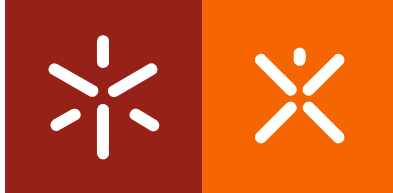


Universidade do Minho
Instituto de Educação

Daniela Sofia Rodrigues Mano

**Intervenção Psicossocial em
Oncologia Pediátrica: Revisão
de Materiais de Divulgação
Junto de Pais com Filho com
Diagnóstico de Cancro**



Universidade do Minho

Instituto de Educação

Daniela Sofia Rodrigues Mano

**Intervenção Psicossocial em
Oncologia Pediátrica: Revisão
de Materiais de Divulgação
Junto de Pais com Filho com
Diagnóstico de Cancro**

Dissertação de Mestrado

Estudos da Criança – Intervenção Psicossocial
com Crianças, Jovens e Famílias

Trabalho efetuado sobre a orientação de:

Doutora Susana Caires

Doutora Ana Sofia Afonso

DECLARAÇÃO

Nome: Daniela Sofia Rodrigues Mano

Endereço eletrónico: danielasrmano@gmail.com

Título dissertação: Intervenção Psicossocial em Oncologia Pediátrica: Revisão de Materiais de Divulgação Junto de Pais com Filho com Diagnóstico de Cancro

Orientadoras: Doutora Susana Caires e Doutora Ana Sofia Afonso

Ano de conclusão: 2017

Designação do Mestrado:

Mestrado em Estudos da Criança – Área de Especialização em Intervenção Psicossocial com crianças, jovens e famílias

É AUTORIZADA A REPRODUÇÃO PARCIAL DESTA DISSERTAÇÃO DE MESTRADO APENAS PARA EFEITOS DE INVESTIGAÇÃO, MEDIANTE DECLARAÇÃO ESCRITA DO INTERESSADO, QUE A TAL SE COMPROMETE.

Universidade do Minho, ____/____/____

Assinatura: _____

AGRADECIMENTOS

À Associação Acreditar, a todos os participantes dos *focus group* e a todas as instituições que responderam e cederam amavelmente os seus manuais, por dedicarem parte do seu tempo a este estudo e terem dado contributos fulcrais para o desenvolvimento do mesmo. Sem eles, este estudo não seria possível.

Às orientadoras, Doutora Susana Caires e Doutora Ana Sofia Afonso por todos os desafios colocados, toda a disponibilidade, orientação e tranquilidade transmitida ao longo de todo o processo.

Aos meus pais e avós, pelo amor, carinho, investimento, transmissão de valores e educação que tornaram tudo isto possível desde o primeiro dia.

À minha prima Rita que para além de familiar de sangue, é também amiga e irmã de coração, por toda a disponibilidade desde início demonstrada em abraçar a vertente prática deste estudo e acompanhar-me ao longo desta caminhada.

Às minhas amigas de guerras académicas (e não só) Mariana Gonçalves, Joana Santos, Sara Dias e Lucília Morim pelo esclarecimento de questões e tranquilização em momentos de maior angústia.

Por fim, à minha amiga de todas as horas, que mantém a minha sanidade mental independentemente do que aconteça, Mia, obrigada por tudo.

RESUMO

Apesar do avanço científico na área da oncologia pediátrica o que promoveu o aumento das taxas de sobrevivência, estas doenças não afetam somente a criança e o adolescente, como a vida de toda a família, que perante desafios à sua estrutura e funcionalidade, exige a ativação dos seus recursos internos e externos, e o desenvolvimento de estratégias de *coping*. Atendendo à complexidade das doenças oncológicas, para além da perspetiva clínica, torna-se necessário atender às dimensões fenomenológica e psicossocial. O presente trabalho surge de uma parceria entre a associação de apoio a famílias com criança/adolescente com cancro, a Acreditar, e um grupo de investigação do Instituto de Educação da Universidade do Minho. Analisaram-se duas publicações construídas pela Acreditar, com vista a verificar de que forma estas respondem a algumas das necessidades destas famílias. Dado o carácter desatualizado das publicações, procedeu-se à sua revisão, prestando-se o estudo que aqui se apresenta - de natureza qualitativa e exploratória - ao seu exame crítico. Através de dois *focus groups*, explorou-se o olhar crítico de quatro profissionais de diferentes áreas da oncologia pediátrica, e cinco pais com um filho com cancro. Os participantes destacaram a necessidade de introdução de novas temáticas; de uma linguagem escrita mais otimista, menos técnica e mais ajustada às mudanças científicas e sociofamiliares; de alteração de imagens que possam ferir a sensibilidade dos pais; de alteração do *design* gráfico; assim como a organização da informação para facilitação da consulta. Como resultado desta análise às publicações, são propostas sugestões de alteração destas publicações com vista à edificação de respostas mais ajustadas a estas famílias e à intervenção dos técnicos na área.

Palavras-Chave: Oncologia Pediátrica, Família, Estratégias de *Coping*, Apoio psicossocial, Manuais para a saúde.

ABSTRACT

Despite of the scientific progress in the field of pediatrics oncology that lead to increase survival rates, these diseases, not only affect the child or teen, but also the families life, challenging their structure and functioning, instigating their internal and external resources and the development of coping strategies. Due to the complexity of oncological diseases, beyond the clinical approach, it is demanding to meet the phenomenological and psychosocial dimensions. This study results from a partnership between *Acreditar*, an association that supports the families of children/teens with cancer, and an investigation group from the *Instituto de Educação* from *Universidade do Minho*. It was analyzed two publications, published by *Acreditar*, aiming to see how they answered to some of the families' needs. The outdated character of these publications, led to the critical study that is presented, in both qualitative and exploratory approach. Through two focus groups, it was explored the critical opinion of four professionals from different pediatric oncology areas and five parents of a cancer diagnosed child. The participants highlighted the need of introducing new subjects; a more optimistic writing language, less technical and more adjusted to scientific and socio-family changes; the substitution of illustrations that may injury parents' susceptibility; improvements on the graphic design; and a better organization of the subjects to facilitate the reading. As result from this critical review to the publications, it is proposed amendments aiming the structuration of more adjusted answers to the families and for professionals' interventions in this area.

Keywords: Pediatric Oncology, Family, Coping Strategies, Psychosocial Support, Manuals for health.

ÍNDICE

LISTA DE ABREVIATURAS	xi
ÍNDICE DE FIGURAS	xiii
INTRODUÇÃO	1
1.1. Aspetos clínicos e demográficos da doença oncológica pediátrica	7
1.2. Desafios colocados aos pais no confronto com a doença oncológica	9
1.2.1. O Impacto Emocional	9
1.2.3. O Impacto Socioeconómico	19
1.2.4. Relação entre os profissionais de saúde e os pais	19
1.3. Comunicar a doença oncológica: o papel dos manuais	22
II. ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO	29
2.1. Natureza e objetivos do estudo	29
2.2. Instrumentos	30
2.3. Participantes	30
2.4. Procedimentos de recolha de dados	31
2.5. Análise e tratamento de dados	32
III. RESULTADOS	35
3.1 Perspetivas dos participantes sobre o enfoque do manual para pais após a fase de diagnóstico	35
3.2. Opinião dos participantes sobre os temas e conteúdos a incluir no manual	36
3.3. Opinião dos participantes sobre a linguagem a utilizar nos manuais	44
3.4. Opinião dos participantes sobre as ilustrações e a sua inclusão no manual	47
3.5. Opinião dos participantes sobre a organização e formato de um manual para pais	50
3.6. Discussão dos resultados	52
IV. CONCLUSÕES FINAIS	57

V.REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	61
VI.WEB REFERÊNCIAS	62
VII.ANEXOS	77

LISTA DE ABREVIATURAS

Ed- Educadora de infância

Enf- Enfermeira

Md- Médica

Psi- Psicóloga

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 – Página 19 do manual “Um livro para pais”	40
Figura 2 – Página 30 e 31 do manual “Quando o nosso filho tem cancro”	42
Figura 3 – Página 12 e 13 do manual “Quando o nosso filho tem cancro”	43
Figura 4 – Página 11 do manual “Um livro para pais”	45
Figura 5 – Página 25 do manual “Quando o nosso filho tem cancro”	46
Figura 6 – Página 22 e 23 do manual “Quando o nosso filho tem cancro”	47
Figura 7 – Página 10 do manual “Um livro para pais” retratando uma punção lombar	48
Figura 8 – Página 8 do manual “Um livro para pais”	50

INTRODUÇÃO

Os avanços médicos, científicos e tecnológicos ocorridos nas últimas décadas em matéria de oncologia pediátrica têm permitido que, atualmente, cerca de 80% das crianças e adolescentes a quem são detetados tumores malignos, sobrevivam à doença. Ampliadas (consideravelmente) as hipóteses de cura, enfatiza-se agora a necessidade de cuidados acrescidos com a qualidade de vida e o bem-estar físico e emocional da criança/adolescente, bem como das suas famílias (Barbosa, Fernandes, & Serafim, 1991; Machado, 2014; Motta & Enumo, 2004; Pimenta, 2013). No que se refere à investigação nesta área, as novas tendências têm contribuído para que os estudos e publicações já não sejam unicamente focados no diagnóstico e na descoberta da cura, verificando-se, progressivamente, nas duas últimas décadas, um crescente investimento na área psicossocial. O crescendo da investigação e intervenção nesta área deve-se às múltiplas evidências empíricas que apontam para o significativo impacto que todo o curso da doença tem sobre a criança e o adolescente doente, bem como sobre a sua família. O longo e penoso processo de confronto e de combate à doença oncológica entre um dos seus elementos mais novos é gerador de um intenso desgaste e significativas transformações nas diferentes esferas do funcionamento individual e familiar, designadamente ao nível físico, social, emocional e económico (Caires, Antunes, Machado, & Melo, no prelo; Garcia-Schinzari, Pfeifer, Sposito, Santos, Nascimento & Panúncio-Pinto, 2014; Marques, 2015) e com expressivas repercussões no seu bem-estar, dinâmicas e interações presentes e futuras (Barros, 2003).

Assumindo-se, à luz das abordagens sistémicas, a família como um sistema dinâmico de relações interpessoais recíprocas, o que acontece a um membro da família afeta os restantes membros (Relvas, 2004). Sendo assim, qualquer situação que cause impacto na família, irá influenciar a criança/jovem, assim como o que impactar a criança/jovem, repercutir-se-á nos restantes membros deste sistema. No caso da doença oncológica, quando a criança/adolescente adoece a família também fica doente. Como refere Melo (no prelo), “quando uma criança/adolescente é diagnosticada com cancro, toda a família é “diagnosticada” e catapultada para uma nova realidade, simultaneamente ameaçadora e confusa, em virtude da incerteza sobre o prognóstico, tratamento, resultados e impacto do cancro”. A vulnerabilidade emergida no seio destas famílias tem duração, previsibilidade e impactos diversos, sendo que um dos grandes investimentos na área, em matéria de investigação, tem surgido no sentido de os mapear (e.g.

Kazak et al., 2012; Kazak, Simms & Rourke, 2002; Norberg, 2004). Mapeamento esse que serve de base à edificação das inúmeras propostas de intervenção que é necessário desenhar (e implementar) com vista à promoção do bem-estar e qualidade de vida destas famílias.

Procurando auxiliar neste processo, o trabalho desenvolvido no âmbito da presente dissertação – decorrente da colaboração estabelecida entre o Núcleo Norte da Acreditar e o grupo de investigação do IE-UM – passou pela revisão de duas publicações editadas e distribuídas pela Acreditar em torno da problemática da oncologia pediátrica, versando vários temas na área, e tendo os pais como público-alvo. Foram elas: “Um livro para os pais” e “Quando o nosso filho tem cancro”, duas publicações identificadas pela Direção da Acreditar como necessitando de revisão (e que justificou a suspensão da sua distribuição junto dos pais). Entre as fragilidades identificadas entre ambas salientou-se o caráter desatualizado da informação contida num deles, bem como algumas questões associadas ao seu grafismo e ao suporte em que são editados (papel). Por conseguinte, o estudo apresentado na componente empírica da tese tem como objetivo proceder à revisão destas publicações (doravante designadas por “manuais”), compreender se estas dão resposta adequada às necessidades e inquietações de pais com filhos com diagnóstico de cancro, e construir um conjunto de recomendações passíveis de maximizar o valor informativo e impacto psicossocial destas publicações.

Por forma a cumprir os objetivos anteriormente identificados, desenhou-se uma dissertação que assume a seguinte estrutura: i) Enquadramento teórico; (ii) Enquadramento metodológico; (iii) Resultados; e (iv) Conclusões finais. Num primeiro capítulo procede-se a uma síntese e sistematização da literatura que versa aspetos nucleares a serem considerados na componente empírica da tese, entre os quais os aspetos clínicos da doença oncológica pediátrica (e.g. tipos de cancro mais comuns durante a infância e a adolescência, sua prevalência, tipos de tratamento); o impacto psicossocial da doença entre a criança/adolescente com cancro, na família e, em particular nos pais (e.g. impacto emocional, financeiro, na relação do casal, nas dinâmicas familiares); versando-se, ainda, a relação de articulação estabelecida entre os pais e profissionais de saúde ao longo do curso da doença. Na parte final deste primeiro destaque, dar-se-á ênfase ao papel assumido pelos manuais como forma de comunicar sobre doença oncológica, em particular junto dos pais.

Num segundo capítulo procede-se à descrição da metodologia de investigação utilizada no estudo empírico realizado, nomeadamente à caracterização dos seus participantes, dos

instrumentos de análise utilizados, bem como dos procedimentos adotados na recolha e análise dos dados.

No terceiro capítulo é feita a descrição dos resultados recolhidos no âmbito do estudo, seguida pela sua discussão à luz dos contributos teóricos compilados no primeiro capítulo.

Por último, na conclusão da dissertação, são sumariadas algumas das principais evidências emergidas no seio do presente trabalho, são deixadas sugestões de melhoria dos dois manuais em análise, a partir da análise crítica e propostas fornecidas pelos pais e profissionais de oncologia que participaram no estudo. Neste último capítulo serão também tecidas algumas considerações em torno do trabalho realizado, nomeadamente a propósito das limitações identificadas no estudo, bem como em relação a futuras investigações e intervenções na área.

Capítulo I

I. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1.1. Aspetos clínicos e demográficos da doença oncológica pediátrica

“Cancro” é um termo usado para denominar um tumor maligno (em termos de designação científica uma “neoplasia maligna”). Como refere Simões (2016), apesar de ser comum no dia a dia o uso do termo “cancro”, este é um termo impreciso na medida em que existem centenas de diferentes tipos de cancro, só na espécie humana. O cancro ocorre quando existe um desenvolvimento agressivo e descontrolado de células, possibilitando a sua invasão em tecidos e órgãos próximos, que uma vez agrupadas qualificam-se como tumores ou neoplasias (Quintana, Wottrich, Camargo, & Cherer, 2013; Toledo & Ballarin, 2013). À ação de dispersão por uma ou mais partes do corpo, dá-se a designação de “metástases”, sendo esta a principal causa de morte na generalidade dos casos (World Health Organization [WHO], 2017).

São vários os fatores que poderão concorrer para o aparecimento de um cancro, sendo estes, por norma, classificados em termos fatores internos (e.g. hereditariedade) e externos (e.g. meio ambiente e rotinas pouco saudáveis), existindo ainda a possibilidade de haver correlação entre ambos (Melo, Barros, Campello, Rocha & Santos, 2012; Moreira & Angelo, 2008). Contudo, as neoplasias infantis diferem em grande parte das do indivíduo adulto seja por localização, etiologia, tipo histológico ou comportamento clínico (Little, 1999; Nóia, Sant'Ana, Santos, Oliveira, Vera & Lopes-Júnior, 2015).

Em termos da prevalência da doença oncológica pediátrica, no ano de 2002 a *Automated Childhood Cancer Information System*, pertencente à *International Agency for Research on Cancer* (2003), desenvolveu um estudo a nível Europeu, sinalizando como os tipos de neoplasia mais frequentes as leucemias, os tumores de sistema nervoso central, seguidos pelos linfomas. Em 2014, a *American Cancer Society*, no seu estudo mais recente, revela que, nos EUA, os tipos histológicos mais comuns entre crianças e adolescentes é divergente, sendo o fator determinante, a idade. Nesse sentido, a leucemia linfoblástica aguda (ALL) (26%), os tumores de cérebro e do sistema nervoso central (SNC) (21%), o neuroblastoma (7%) e o linfoma não-Hodgkin (LNH) (6%) foram os que se apresentavam mais frequentemente em crianças. Já entre os adolescentes a maior incidência surge associada ao linfoma de Hodgkin (15%), ao carcinoma da tiroide (11%), tumores do cérebro e do SNC (10%), e, tumores de células germinativas testiculares (8%) (Ward,

Desantis, Robbins, Kohler, & Jemal, 2014). No que se refere ao contexto português em 2010 foram identificados 407 novos casos, com especial incidência na faixa etária entre os 15 e os 19 anos, e similarmente em ambos os sexos (Registo Oncológico Nacional, 2016). Atualmente, são diagnosticados 400 a 450 novos casos por ano (Pinto, 2016), surgindo as leucemias linfoblásticas como o tipo histológico mais incidente entre crianças diagnosticadas, seguidas dos linfomas não-Hodgkin, os tumores cerebrais e SNC (e.g. retinoblastoma), os tumores nos ossos e cartilagens (e.g. Osteossarcoma, tumores de Ewing, ...), o hepatoblastoma e, por fim, os tumores em tecido conjuntivo subcutâneo e outros tecidos moles (e.g. rabdomiossarcoma) (Mamede, 2017; RON, 2016). Em suma, torna-se perceptível, a partir dos dados expostos que as leucemias, os tumores de sistema nervoso central e os linfomas são tipos histológicos transversais cronológica e regionalmente.

Quanto às taxas de mortalidade infantil, em 2010, os números aproximaram-se de 16,9%, dos casos diagnosticados, indicando que, apesar da incidência do cancro pediátrico ter aumentado e continuar a aumentar, existe uma taxa de sobrevida aproximada dos 83,1%, traduzindo um aumento da possibilidade de cura e uma maior qualidade de vida (RON, 2016; Sistema Nacional de Saúde, 2017). As evidências na área, revelam que no que se refere a pacientes com idade inferior a 19 anos, a doença oncológica é altamente tratável se diagnosticada numa fase inicial. Entre as crianças, as taxas de incidência e mortalidade são menores nas raparigas do que nos rapazes, enquanto as taxas de sobrevivência são semelhantes em ambos os sexos. Entre os adolescentes, as taxas de incidência são semelhantes em ambos os sexos, sendo que as taxas de mortalidade são mais baixas e a sobrevida é maior entre as raparigas. Algumas dessas diferenças, segundo Ward, DeSantis, Robbins, Kohler e Jemal (2014), parecem decorrer dos diferentes tipos de neoplasias que afetam desigualmente ambos os sexos, sendo alguns tipos histológicos mais específicos de cada sexo.

Relativamente à etiologia das neoplasias pediátricas, ainda que não seja conhecida a causa originária, os dados indicam que é frequente que os tumores surjam em tecidos e órgãos que se desenvolvem nos períodos embrionário e pós-natal, o que leva a crer que a sua origem se associe ao período de gravidez (Braga, Latorre & Curado, 2002; Izraeli & Rechavi, 2012). Sabe-se que, do ponto de vista clínico-evolutivo, os tumores pediátricos apresentam menores períodos de latência. Ou seja, de uma forma geral desenvolvem-se mais rapidamente, são agressivamente evasivos, mas também respondem melhor à terapêutica, sendo os 4 anos a idade média de

diagnóstico das neoplasias infantis (Cely-Aranda, Aristizábal & Capafons, 2013; Little, 1999; Nóia, Sant'Ana, Santos, Oliveira, Vera, & Lopes-Júnior, 2015).

Os números anteriormente apresentados dão, pois, a conhecer os notórios progressos registados ao longo das últimas décadas tanto ao nível do diagnóstico como dos tratamentos das neoplasias pediátricas, permitindo que o controlo desta doença seja atualmente uma realidade. Todavia, o tratamento ainda é de cariz hospitalar e prolongado, implicando, geralmente, vários internamentos, a exposição a terapêuticas evasivas e significativas repercussões nas esferas física e psicossocial destas crianças/adolescentes e suas famílias. Em face de um diagnóstico de cancro e respetivos tratamentos são, pois, múltiplas as áreas (física, social, emocional e cognitiva) do desenvolvimento infantil e adolescente que sofrem alterações, afetando não apenas o bem-estar e equilíbrio biopsicossocial dos pacientes pediátricos, mas também de todo o sistema familiar. Tal como a literatura descreve, tais alterações não são meramente imediatas e restringindo-se ao período de duração da doença e tratamentos, deixa um “rasto” que se estende no tempo, e com repercussões a médio e longo prazo (Arruda-Colli, Perina, Mendonça, & Santos, 2015; Cely-Aranda, Aristizábal, & Capafons, 2013; Marques, 2015). No ponto seguinte procede-se à síntese dos principais desafios psicossociais que a literatura da área tem vindo a “mapear” ao longo dos últimos anos. Refira-se que, atendendo ao foco da presente dissertação, maior protagonismo será à literatura que tem vindo a debruçar especificamente sobre a experiência dos pais.

1.2. Desafios colocados aos pais no confronto com a doença oncológica

1.2.1. O Impacto Emocional

Ser mãe ou pai de uma criança com cancro torna-se um dos maiores desafios desde o pré-diagnóstico, essencialmente por toda a incerteza presente em todo o trajeto e choque emocional de que a receção do diagnóstico é geradora (Ferrazza, Muniz, Pinto, Viegas, & Matos, 2016). Segundo relatos recolhidos por Patistea (2005) junto destes pais, o confronto com o diagnóstico e a alta hospitalar correspondem às fases de maior tensão, as quais são vivenciadas de forma similar, pela gravidade da doença, pela ameaça que representam à vida do seu filho e pelas incertezas que acarreta pela possibilidade de uma recidiva (Machado, 2014; Patistea, 2005).

Este longo e penoso percurso inicia-se com a notícia do diagnóstico (ou mesmo antes, aquando da suspeita médica da existência de um cancro) e dá lugar a um amplo leque de dificuldades que se traduzem, por exemplo, numa procura incessante da causa do diagnóstico atribuído ao seu filho, na assimilação de informação complexa sobre a sua condição clínica, na pressão existente para tomadas de decisão diversas ao longo de todo o curso da doença e com implicações no bem estar do filho (e, por vezes, da sua sobrevivência), na gestão de emoções muito dolorosas, intensas, e prolongadas no tempo, ou no exigente ajustar de papéis e dinâmicas familiares (Bally, et al., 2014; Clarke, Davies, Jenney, Glaser, & Eiser, 2005; Kelly & Porock, 2005; Rosenberg et al., 2014; Silva-Rodrigues, Pan, Sposito, Alvarenga, & Nascimento, 2016). Segundo vários autores, entre eles Patterson, Holm e Gurney (2004, cit. por Cely-Aranda, Aristizábal, & Capafons, 2013) e Sawyer, Antoniou, Toogood e Rice (1997, cit. por Cely-Aranda, Aristizábal, & Capafons, 2013), o momento do confronto com a doença oncológica do filho dá lugar a um aumento significativo dos níveis de ansiedade, tensão e problemas de sono, que se perpetuam e agravam com a hospitalização e a preocupação constante em se encontrarem presentes para o seu filho. A angústia, o medo, a negação, a culpabilização e a raiva, são também alguns dos sentimentos relatados pelos progenitores, havendo uma menor intensidade desta carga emocional com o passar do tempo e normalizando a ansiedade a partir do primeiro ano, ano e meio após o diagnóstico (Cely-Aranda, Aristizábal, & Capafons, 2013; Ortiz & Lima, 2007; Tarr & Pickler, 1999).

Kübler-Ross (1969) olhando os processos emocionais pelos quais passam o paciente pediátrico e sua família, propôs a existência de cinco etapas distintas, a saber: a negação, a raiva, a substituição/negociação, a depressão e a aceitação. Segundo a autora, a *negação* ocorre quando a família recebe o diagnóstico, achando que poderá estar errado, passando a agir como se tudo permanecesse normal e a doença não existisse. Nesta fase, a possível morte é percebida como incompatível com a infância, por contradizer a ordem natural do percurso de qualquer indivíduo (Gómez-Sancho, 2007). Por ser inconcebível, emerge a crença da sua impossibilidade, considerada por Kübler-Ross (1969) como um mecanismo de defesa até avançarem para a fase seguinte, a *raiva*.

Quando a família e o paciente finalmente se confrontam com a realidade, os seus elementos são arrebatados com o sofrimento e a revolta não antes experienciados, dando lugar a questões “Porquê o meu filho?”, “De quem é a culpa?” (Kübler-Ross, 1969). No caso específico dos pais, estes vivenciam agora um trajeto sobrecarregado de “crises”, sendo que qualquer mudança é suscetível a originá-las e a produzir elevados níveis de tensão e incerteza (Relvas,

2004). Neste contexto, é ainda mais evidente o temor quanto ao futuro e à possibilidade da perda do seu filho, o que conduz a um acentuado sofrimento, traduzido em elevados níveis de angústia, stresse e ansiedade (Clarke, Davies, Jenney, Glaser, & Eiser, 2005; Shapiro, Perez, & Warden, 1998) e que se poderá agravar com as alterações ocorridas no relacionamento familiar (Silva, Andrade, Barbosa, Hoffmann, & Macedo, 2009).

A *substituição/negociação* ocorre num curto espaço de tempo e, nesta etapa, a família procura a cura em todos os recursos possíveis, comumente através de promessas religiosas (Kübler-Ross, 2009), representando, em muitos casos, a religião, a oração e a fé estratégias fundamentais de *coping* para ambos os progenitores (Patistea, 2005). Segundo, Valle (2004, p. 30) o recurso à religião surge como possibilidade de “*vir a preencher esse vazio explicativo para a doença que se instala, para a morte que se avizinha ou que já aconteceu*”. Deste modo, independentemente de toda a incerteza no futuro é sempre mantida a esperança na recuperação do filho, procurando na fé e na espiritualidade a força necessária para fazer face aos desafios que todo o processo encerra (Alves, Silva, Delmondes, Lemos, Kerntopf & Albuquerque, 2016; Grant & Traesel, 2010).

A *depressão* que pontua emocionalmente uma outra etapa deste processo pode ser definida como *preparatória* (preparando-se a família para lidar com a doença oncológica) ou *reativa* (que ocorre quando a família se apercebe efetivamente das perdas iminentes). Nesta etapa, muito embora a morte física da criança/adolescente não tenha ocorrido pode ter lugar um luto antecipatório, que Kübler-Ross (2009) descreve como um processo de desapego físico e emocional. Segundo Nascimento, Rocha, Hayes e Lima (2005) ambos os progenitores poderão experienciar este luto por passarem longos períodos em hospitais e sentirem falta do contexto familiar, das rotinas anteriores da criança, de uma infância/adolescência normativa, de atividades de lazer com pares e familiares ou, ainda, por ver ao longo do tempo todas as mudanças físicas sofridas pelo filho em resultado da(s) terapêutica(s) ministrada(s). O processo de luto antecipatório e o confronto com estas perdas provisórias, tornam-se importantes para a assimilação da nova realidade familiar e admitir o cancro como uma doença, adaptando-se e assumindo um papel colaborativo (Marques, 2015).

Por fim, a *aceitação* ocorre quando a família efetivamente cede e sente sofrimento por todas as perdas (Kübler-Ross, 2009). No caso de falecimento, a morte de uma criança/adolescente tende a ser ainda mais impactante emocionalmente, devido à presença de fatores culturais instituídos no seio dos quais os filhos tendem a ser vistos como os elos de ligação

entre os pais e o futuro, assegurando, assim, a sucessão intergeracional (Arruda-Colli, Perina, Mendonça, & Santos, 2015).

À semelhança de Kübler-Ross, também Alves e Fontaine fizeram, mais recentemente (2016), uma tentativa de mapear os principais sentimentos experienciados pelos pais com um filho com doença oncológica, bem como as etapas do processo a que frequentemente se encontram associados. Neste esforço, os autores destacam o medo; o sofrimento; o choque e a revolta; o sentimento de perda; a incerteza; a esperança; o cansaço e tristeza; a preocupação; o desamparo; o sentimento de dever cumprido e ausência de controlo; a resignação; e, a culpa. No que toca aos momentos em que cada um deles emerge, e reportando-se ao medo, Alves e Fontaine (2016) dizem que este está presente ao longo de todo o processo, desde o medo associado ao possível falecimento do filho, passando, em caso de morte, à perda do papel enquanto mãe e pai e, até, numa fase posterior, o receio do nascimento de outro descendente com um problema semelhante. Quanto aos sentimentos de choque e revolta, Alves e Fontaine (2016), afirmam que estes ocorrem principalmente na fase inicial de aceitação da doença, sendo que os mesmos decorrem de sentimentos associados à negação e ao estigma relacionado com doença oncológica. Por seu lado, o sentimento de perda ocorre nos períodos de transição, ligados ao percurso de vida antes e após a neoplasia, onde, dizem os autores, as expectativas e ambições face à criança passam a ter que ser ajustados. A incerteza surge face à progressão da doença e à possibilidade de falecimento do filho. Por sua vez, o sentimento de esperança - mantido essencialmente pela família - prende-se com a possibilidade de cura e a melhoria da qualidade de vida da criança/adolescente. Porém, dizem os autores que é possível que, facilmente este se transforme em desesperança devido a rumo que a doença poderá assumir nalguns momentos do processo, designadamente aquando de uma recidiva (Machado, 2015).

Quanto aos sentimentos de cansaço e tristeza, Alves e Fontaine (2016) justificam-nos com base no acentuado desgaste físico, emocional e psicológico inerente ao processo de doença e tratamento(s). Preocupação, retratada no impacto que a doença oncológica tem sobre os diferentes membros da família, bem como no sentimento de surpresa/choque por nunca antes terem equacionado a possibilidade de este acontecimento não normativo ocorrer no seio da sua própria família. No que se refere ao desamparo, este é descrito pelos mesmos autores, como decorrendo do não colmatar de todas as suas necessidades, bem como privação do seu espaço e pela entrada e intrusão de outras pessoas no seu núcleo familiar (e.g. a equipa médica e de enfermagem que os acompanha). O sentimento de dever cumprido e de ausência de controlo da

doença e insegurança são outros dos sentimentos ambíguos referidos pelos autores como pontuando as experiências emocionais destes pais durante o curso da doença do seu filho. Por fim, a resignação que, segundo Alves e Fontaine (2016), se encontra presente quando existe um paralelismo entre as experiências vivenciadas pela própria família e por outras semelhantes.

Além do já vasto leque de emoções explorado por Alves e Fontaine, autores como Ferrazza, Muniz, Pinto, Viegas e Matos (2016), e Moreira e Angelo (2008), fazem alusão à presença, entre alguns destes pais, de sintomatologias associadas a um quadro de *burnout*, caracterizado por sentimentos de sobrecarga e exaustão e decorrente, essencialmente, das suas tentativas de dar resposta às múltiplas demandas associadas à doença do filho. Segundo Moreira e Angelo (2008) poderão também estar presentes o sentimento de impotência, em resultado da impossibilidade de reverter a doença do filho ou de impedir o seu sofrimento.

Independentemente de ser a figura paterna ou materna a assumir o papel de cuidador principal, diz a literatura na área que, em qualquer dos casos, a doença oncológica de um filho assume-se como uma força nuclear que puxa a grande parte da atenção dos familiares para a criança/adolescente doente (Ferrazza, Muniz, Pinto, Viegas, & Matos, 2016; Melo, Barros, Campello, Rocha & Santos, 2012; Toledo & Ballarin, 2013). Assim, segundo vários autores, ocorre, por parte de ambos os progenitores, uma priorização de pensamentos, atitudes, rotinas e comportamentos focados no bem-estar e tratamento do filho com cancro, tornando-se este o centro das suas vidas e o novo foco da vida do casal (e dos restantes subsistemas familiares). A doença passa, pois, a influenciar as suas tomadas de decisão, a “forçar” a reorganização de papéis e redirecionar o sentido de vida daqueles pais e da família nuclear, convertendo-se a criança/adolescente doente no objeto central da energia emocional, física e psicológica destes pais. Em face deste cenário, vários autores referem como sendo comum que, para alguns progenitores, a noção de “planos futuros” deixe de existir, podendo esta alteração do foco parental, culminar, entre outros, num distanciamento entre o casal e no surgimento de conflitos, principalmente numa fase inicial do processo e com especial intensidade nas primeiras semanas após o confronto com o diagnóstico (Kars, Duijstee, Pool, Van Delden & Grypdonck, 2008; Riper, 2007; Silva-Rodrigues et al., 2016)

Segundo Silva-Rodrigues e colaboradores (2016) três diferentes tipos de distanciamento conjugal podem ocorrer nestas situações: o distanciamento geográfico, o físico e o afetivo. O distanciamento geográfico ocorre quando um dos elementos do casal permanece em casa, no

mesmo local de residência, e o outro acompanha o filho para o local dos tratamentos, longe da sua área residencial. Nestes casos, descrevem os autores, a comunicação torna-se limitada e prejudicada; os problemas anteriores intensificam-se; existe falta de compreensão e, em consequência, surgem conflitos e discórdias. Quanto ao distanciamento físico – descrito por Silva-Rodrigues e colaboradores -, este pode ocorrer quando o casal partilha a mesma residência, mas, por algum motivo (e.g. os horários de visita ou os horários laborais) não conseguem estar juntos. Ou seja, embora o casal partilhe o mesmo espaço físico, permanecem separados (ou “desencontrados”) durante um longo período de tempo. Por fim, nas situações em que ocorre o distanciamento afetivo este pode decorrer dos distanciamentos anteriormente descritos ou desenvolver-se mesmo enquanto o casal se encontra junto durante a hospitalização.

Cely-Aranda e colaboradores (2013) e Silva-Rodrigues e colaboradores (2016) – focando outros processos que habitualmente têm lugar no seio da relação de casal durante a doença de um filho com cancro - fazem alusão à tendência para a ocultação, junto do filho, dos intensos sentimentos (de stresse, ansiedade, preocupação e/ou depressão) vivenciados desde o diagnóstico, numa tentativa de o proteger e poupar do sofrimento adicional. Em consequência, o parceiro torna-se, geralmente, o alvo da externalização de toda a carga emocional acumulada, contribuindo as “descargas” emocionais de cada um deles para um mal-estar e tensão entre ambos e, não menos frequentemente, para o enfraquecimento da sua relação. Com a comunicação prejudicada, dizem Silva-Rodrigues e colaboradores (2016) que a intimidade e o apoio emocional dos cônjuges entre si, vai gradualmente empobrecendo, distanciando-se cada vez mais, afetando numa perspetiva sistémica, todo o agregado familiar (Cely-Aranda, Aristizábal, & Capafons, 2013). Pese embora as repercussões destes processos ao nível do bem-estar físico e psicológico do casal, Syse, Loge e Lyngstad (2010) afirmam não existir associação entre a doença oncológica pediátrica e o aumento das taxas de divórcio. Refira-se também, que muito embora possam ocorrer diferentes tipos de distanciamento no seio do casal, alguns autores afirmam que não é linear a presença de problemas conjugais entre os casais cujo filho tem uma doença oncológica. Segundo estes, embora haja a possibilidade de debilitação relacional, a doença também poderá fortalecer competências de compromisso mútuo, aquando da presença de uma relação de confiança e apoio entre ambos, principalmente nas limitações de cada um (Schweitzer, Griffiths & Yates, 2012; Silva-Rodrigues, Pan, Sposito, Alvarenga, & Nascimento, 2016; Steffen & Castoldi, 2006).

Quanto aos fatores que poderão influenciar o tipo de estratégias de *coping* utilizadas pelos pais, o estudo de Eapen e Revesz (1995, cit. por Patistea, 2005), em contexto de oncologia pediátrica, revela que tais estratégias são independentes de variáveis como o sexo, a classe socioeconómica, as habilitações ou ocupação profissional dos pais. Segundo Eiser e Havermans (1992), Han (2003) e Sterken (1996, cit. por Patistea, 2005) fatores sociodemográficos como a idade dos pais, o género da criança, e o tempo que decorreu após rececionarem o diagnóstico, são os fatores que terão maior influência nos seus processos de enfrentamento. Tal leva a considerar que quanto maior o nível de desajuste psicológico, maior a dificuldade dos progenitores em adaptar-se às condições inerentes ao processo, ao passo que, quanto mais robusta for a sua condição psicológica, mais fácil será o ajuste parental aos momentos de crise que vão emergindo ao longo de todo o processo.

Um olhar atento para estas variáveis, dinâmicas e trajetórias faz-se particularmente imprescindível quando algumas das evidências na área revelam que as atitudes que os pais adotam perante a doença oncológica dos filhos influenciam as estratégias de *coping* que as próprias crianças adotarão perante todos os procedimentos médicos (e.g. Vance & Eiser, 2004) sendo que, segundo Sawyer e colaboradores (1997 cit. por Cely-Aranda, Aristizábal, & Capafons, 2013) e Goldbeck (2001), a maioria destes pais – apesar das inúmeras dificuldades experienciadas - encontra respostas adaptativas de enfrentamento e torna-se o principal apoio do filho. Tal apoio, apesar de exigente, é imprescindível ao bom ajuste e bem-estar da criança/adolescente com doença oncológica (Robinson, Gerhardt, Vannatta, & Noll, 2007; Vance & Eiser, 2004). Assim, por exemplo, segundo Cely-Aranda e colaboradores (2013), se os pais apresentarem estratégias de reforço positivo, distração e aconselhamento, a criança apresentará (consequentemente) baixos índices de mal-estar e ansiedade. Todavia, se os pais recorrerem à crítica, ao uso de desculpas para os profissionais de saúde e cederem o controlo total aos profissionais, os índices de mal-estar da criança irão aumentar significativamente.

Em conclusão, todo o processo inerente à doença oncológica - desde a fase da sua descoberta até todas as etapas em busca da cura para a doença do filho – implica o confronto e a complexa gestão de um vasto conjunto de stressores. A maior ou menor eficácia com que esta gestão é feita poderá ser determinante na qualidade dos processos físicos e psicossociais que pontuam as experiências das crianças e adolescentes com cancro. Assim sendo, especial atenção deve ser dada ao reportório de recursos e estratégias utilizadas por estes pais para fazerem face aos inúmeros desafios que a doença oncológica de um filho lhes coloca.

1.2.2. O Impacto Familiar

Considerada a família, à luz das perspectivas sistêmicas, como um sistema complexo e dinâmico, com um papel fundamental no propiciar das primeiras experiências para o desenvolvimento biopsicossocial de qualquer indivíduo (Machado, 2014; Marques, 2015), qualquer transformação que ocorra neste sistema irá afetar diretamente todos os restantes membros, quer de uma forma tanto individual quer enquanto grupo (Marques, 2015; Melo, Barros, Campello, Rocha & Santos, 2012; Relvas, 2004). Assim, segundo Relvas (2004), a família, enquanto sistema social, tem a capacidade de se autorregular consoante as diferentes situações impostas, tendo a possibilidade de ajustamento e adaptação ou paralisação e perpetuação de maus hábitos. Tendo em conta que quando é feito o diagnóstico de cancro na criança/adolescente, toda a família é “diagnosticada”, é experienciado por todos uma nova realidade, de forma repentina e não planeada (Machado, 2014; Moreira & Angelo, 2013; Pimenta 2013). É, então, fulcral uma estrutura familiar flexível e saudável, que permita que todos os membros aprendam e se ajustem uns aos outros por forma a encarar e ultrapassar as diversas dificuldades existentes (Melo, Barros, Campello, Rocha & Santos, 2012).

Independentemente de, atualmente, os números revelarem o aumento da taxa de sobrevivência e um prognóstico mais otimista, a experiência oncológica é vivida com a mesma (e intensa) carga emocional, sendo ainda hoje o cancro pediátrico encarado como uma das maiores problemáticas que tanto a criança/adolescente como a sua família poderão enfrentar (Nóia, Sant'Ana, Santos, Oliveira, Vera, & Lopes-Júnior, 2015). Atendendo à elevada sobrecarga emocional experienciada neste processo – que tem como grandes protagonistas a criança/adolescente doente, os seus pais e o restante núcleo familiar (Linares, 2016; Nóia, et al., 2015), – o aparecimento de uma doença oncológica entre um dos seus membros mais jovens acarreta um ciclo de forças negativas com as quais a família terá que lidar. Tal como anteriormente referido, desde cedo, neste processo, que a grande parte dos pais vê os seus papéis, rotinas e prioridades alterados, alterações essas que têm também repercussões no restante núcleo familiar. Isto ilustra a reciprocidade das relações no sentido em que a família é influenciada pela doença da criança/adolescente, assim como a criança/adolescente é influenciada pela situação vivenciada pela família (Machado, 2014; Melo, no prelo; Toledo & Ballarin, 2013).

Nesse sentido, desde o primeiro momento que o “todo” familiar embarca numa “montanha-russa” de experiências e emoções (Ferrazza, Muniz, Pinto, Viegas, & Matos, 2016),

que dá lugar a uma multiplicidade de processos que fazem da vivência da doença oncológica pediátrica uma trajetória única em cada uma destas famílias. Assim, por exemplo, Rocha-Garcia e colaboradores (2003, cit. por Patistea, 2005) dizem que o confronto com o diagnóstico de cancro gera, normalmente, um aumento repentino da proximidade do agregado, proximidade essa que, nalguns casos, pode levar à superproteção, confusão, rigidez e falta de resolução de conflitos.

Tal como afirmam Cely-Aranda e colaboradores (2013), não é possível determinar como cada uma das famílias irá lidar com o diagnóstico ou todo o restante processo inerente à doença oncológica, dada a combinação de diversos fatores (individuais e sistémicos) implicados nesta complexa trajetória. Para Patistea (2005), a competência idiossincrática que cada uma destas famílias tem para gerir e enfrentar todas as contrariedades que lhe vão sendo impostas, depende da conjugação de variáveis individuais e familiares, contextuais e clínicas, como refere o subcapítulo anterior. Assim, as características pessoais de cada um dos elementos do casal, a situação emocional de todos os envolvidos, o tipo de estratégias de *coping* (individuais e familiares), o tipo de cancro, entre outros fatores, deverão ser considerados. A este propósito Cagnin, Liston e Dupas (2004) e Bielemann (2003) dizem que fatores como o apoio, a compreensão e o respeito favorecem uma maior ligação emocional entre os seus membros e uma maior consciência dos seus pontos fortes, tornando-se mais autossuficiente e empoderada enquanto unidade (Rocha-Garcia e colaboradores (2003, cit. por Patistea, 2005). A estes Franco (2008, cit. por Melo et al., 2012) e Alves e Fontaine (2016) acrescentam a flexibilidade da estrutura familiar; a abertura entre a tríade conversacional (profissionais de saúde, família e paciente); a qualidade da rede social de suporte; a relação de apoio entre o casal; conhecimentos que vão adquirindo e participação ativa em todo o processo de acompanhamento do filho; e pelo próprio enfrentamento positivo deste último.

Já os fatores que influenciam negativamente a adaptação familiar a este processo, a literatura aponta as relações familiares disfuncionais; a inexistência ou pouca qualidade da rede de suporte social; os estigmas associados à doença e tratamentos; a carência de apoio por parte da equipa de saúde; a escassez de recursos económicos; a frequência e longevidade do(s) tratamento(s); o descontrolo de sintomas; a ocorrência de recidivas e a sobrecarga emocional (Alves & Fontaine, 2016; Machado, 2014; Marques, 2015; Melo et al., 2012; Patistea, 2005; Sawyer et al., 1997, cit. por Cely-Aranda et al., 2013; Toledo & Ballarin, 2013).

No que se refere aos irmãos de crianças/adolescentes com cancro, este acontecimento não-normativo pode influenciar negativamente os irmãos saudáveis. Para além da sua vida passar por mudanças drásticas e pelo facto dos pais terem que se “desdobrar” entre o filho hospitalizado e a restante família em casa, as crianças/adolescentes irmãos do paciente, podem levar a situações descritas por Vernon e colaboradores (2016), como de alguma negligência (mesmo que não consciente por parte dos pais), uma vez que as suas necessidades não estão a ser respondidas. Desta situação provém a denominação de “filhos esquecidos” referida nos trabalhos de Costa e Lima (2002), e Kuo e Kent (2017). Segundo Tasker e Stonebridge (2016), para além do foco e das prioridades familiares se encontrarem centradas no filho doente, os irmãos são, não raras vezes, “forçados” a assumir papéis que excedem o seu nível de maturidade, arcando com algumas responsabilidades por norma destinadas aos adultos e podendo, inclusive, segundo os autores, desempenhar o papel de mediadores entre o casal por dificuldades conjugais. Toda esta sobrecarga pode dar lugar a pensamentos intrusivos e emoções negativas entre os irmãos designadamente a raiva, depressão, ansiedade, ciúme, medo, solidão ou culpabilização (Machado, 2014; Prchal, Graf, Bergstraesser & Landolt, 2012; Prchal & Landolt, 2009). A estes acrescem os sentimentos de isolamento, ou, a falta de envolvimento e de compreensão da doença do irmão (Tasker & Stonebridge, 2016), bem como a redução de apetite, problemas de sono, dificuldades de adaptação e possíveis riscos de uso abusivo de álcool e drogas ilícitas (Cavicchioli, 2005).

De referir, no entanto que, apesar de todas as dificuldades vivenciadas por estes irmãos, estes podem também ter uma atitude mais compreensiva e de apoio familiar (Prchal & Landolt, 2009). Cavicchioli (2005) reforça, inclusive, que pela centralização da atenção da família na criança doente, o irmão poderá experienciar autonomia e laços afetivos familiares mais consolidados.

Um outro desafio que se coloca a estas famílias prende-se com a idas e vindas do hospital. Tendo em conta que, atualmente, a terapêutica da doença oncológica passa por um período mais reduzido nos centros hospitalares – apostando-se numa recuperação em casa, junto da família, as transições entre estes dois contextos da família coloca também exigências acrescidas. Assim, durante a hospitalização da criança/adolescente, a família sofre uma reorganização no sentido de se ajustar às necessidades do membro em recuperação, podendo esta acarretar uma sobrecarga da família em termos das atividades de cuidar, privando cada um dos seus membros saudáveis da sua própria vida individual, social e, no caso dos pais, profissional (Carvalho, 2008; Machado, 2014).

1.2.3. O Impacto Socioeconómico

Poucos estudos foram desenvolvidos no âmbito do mercado laboral com progenitores durante ou até mesmo após a doença oncológica infantil ou outras doenças crónicas na criança. Todavia, é sabido que o trabalho pode ser comprometido pelo aumento do stress psicológico a curto e longo prazo, mas também pela necessidade do aumento dos cuidados parentais ao filho doente (Last & Grootenhius, 1998; Syse, Larsen & Tretli, 2011). Num estudo desenvolvido por Marques (2015), é perceptível a predominância da figura materna como principal cuidadora, ficando a sua atividade laboral e, consequentemente, os seus rendimentos, afetados pela doença do filho. Neste mesmo estudo, sensivelmente metade dos inquiridos menciona o acréscimo de gastos associados à doença, sendo que, com rendimentos do agregado familiar mais reduzidos, o bem-estar financeiro da família é negativamente afetado (Klassen, Raina, Reineking, Dix, Pritchard & O'Donnell, 2007), implicando um processo de reajuste de sustentabilidade económica (Cely-Aranda, Aristizábal, & Capafons, 2013).

Enquanto a mãe cuida da criança no contexto hospitalar, o papel do homem é transformado. É o pai o gestor de responsabilidades, da habitação, do cuidar dos outros filhos e como único sustento familiar, vê-se este e outros membros familiares confrontados com a necessidade de desempenhar tarefas domésticas, que as mulheres costumavam realizar (Rodriguez, Dunn, Zuckerman, Vannatta, Gerhardt & Compas, 2012; Silva-Rodrigues, Pan, Sposito, Alvarenga, Nascimento, et al., 2016). É então gerado nos pais uma ambivalência de sentimentos entre o manter a sua atividade profissional para sustentar a família, ou permanecer como cuidador, apoiando, em paralelo, a esposa e os outros filhos em casa (Marques, 2015; Quintana et al., 2013).

1.2.4. Relação entre os profissionais de saúde e os pais

Transmitir de forma eficaz uma notícia acerca de uma doença grave e potencialmente fatal numa criança ou adolescente, aos seus progenitores, é uma tarefa frequentemente de pouco sucesso. Crises-não normativas como doenças graves ou até o falecimento podem levar a períodos críticos nas dinâmicas familiares, decorrendo de impactos negativos, ruturas e transformações no processo desenvolvimental. A reciprocidade de influências entre paciente e família, torna-se um

dos principais motivos para o profissional considerar todo o contexto da criança na sua intervenção (Arruda-Colli, Perina, Mendonça, & Santos, 2015).

Consciencializar e informar o mais e claramente possível os pais, é uma tarefa da máxima importância não só acerca da própria doença, mas também as implicações da terapêutica, objetivando um auxílio e apoio familiar ao paciente em todo o processo (Eden, Black, MacKinlay & Emery, 1994). Para além de este ser, por si só, um procedimento complexo, segundo Thompson e colaboradores (2013) e Sawyer e colaboradores (2007), os profissionais de saúde tendem a subestimar o sofrimento, bem como as necessidades dos indivíduos, não detendo competências de avaliação de preferências comunicacionais, obstaculizando ainda mais este decurso. Ilustre-se com o caso da doença encontrar-se num estado muito agravado ou da criança não sobreviver aos tratamentos. A comunicação dos profissionais de saúde acerca do assunto é evitada, mencionando “não saber a coisa certa para dizer”, devido às altas expectativas esperançosas da família na melhoria da criança (Feraco, Brand, Mack, Kesselheim, Block, & Wolfe, 2016).

Throne (1993), mapeia essencialmente três fases no que respeita às relações de saúde entre os profissionais e os cuidadores: a confiança ingénua, o desencantamento e por fim a aliança. Na primeira fase mencionada (*confiança ingénua*), as famílias colocam toda a fé nos profissionais de saúde, por estes profissionais compreenderem a natureza da doença e terem a solução. Encontram-se assim num estado passivo e cooperativo, pois confiam que são os profissionais quem sabe o que é melhor para a criança/adolescente. Uma vez que a situação não corresponde com satisfação às expectativas dos cuidadores, estes têm um choque com a realidade, sentindo frustração e autoquestionamento intensos. É desta forma que vão percebendo que a ajuda que anteciparam não irá ser como a desejada (*desencantamento*), começando a criar perspetivas mais realistas de competências e limitações dos próprios profissionais. Existe por fim um reajuste de expectativas, ocorrendo então o estado de *aliança*.

Os desafios relacionais da tríade paciente, família e profissionais de saúde são múltiplos, por numerosos fatores. A falta de conhecimento entre todos no momento de divulgação de diagnóstico, é um facto transversal a qualquer família, adicionalmente complexo quando de adolescentes e jovens se trata (Korsvold, Mellblom, Finset, Ruud, & Lie, 2017). É notório ainda antes dos tratamentos, em diversos estudos, a disparidade linguística utilizada pelos profissionais de saúde para com os pais. Tendo em perspetiva os estudos de Eden e colaboradores (1994) e de Feraco e os seus colaboradores (2016), esta é por vezes a génese da grande parte dos mal-

entendidos e fatores stressores. A comunicação pouco diretiva desde a fase inicial da doença oncológica (diagnóstico e decisões relativas ao tratamento), transmite-se nalguns exemplos como: a indisponibilidade dos profissionais quanto ao esclarecimento das suas dúvidas; o interesse da equipa médica que difere consoante a participação ativa da criança; a descrição de aleatoriedade quando os médicos pronunciam “tratamentos experimentais”; e a receção de informação completa sobre o cancro na sua versão mais lata, ao invés de perceber objetivamente os motivos que levaram o seu filho a ter cancro. A informação mal transmitida e/ou rececionada é um constrangimento causador de sofrimento, contudo não é o único. Os profissionais de saúde por vezes podem reger-se pelo *timing* da doença, não respeitando o tempo de cada pessoa (Ray & Ritchie, 1993, cit. por Patistea, 2005; Shapiro, Perez, & Warden, 1998). Fatores do próprio sistema de saúde, de cariz mais estrutural e valorativo podem igualmente causar inconformidade e conduzir a angústias pessoais (Clarke & Fletcher, 2003).

Por outro lado, se a comunicação for diretiva desde o diagnóstico e ultrapassados alguns conflitos, os profissionais podem ser agentes facilitadores de todo o processo. Convertem-se cumulativamente em auxiliares no desenvolvimento de conhecimentos, competências e confiança necessários, que permita aos cuidadores adaptar-se à nova realidade e aumentar o sentimento de controlo das suas vidas (Last & Grootenhuis, 1998; Hodgkinson & Lester, 2002). O estabelecimento de um diálogo aberto entre os três agentes intervenientes, possibilita a discussão sobre a doença oncológica, incluindo os técnicos de diferentes áreas. Estes últimos, poderão auxiliar por um lado, antecipando o impacto que a doença poderá ter para todos os membros da família e para a própria criança/jovem. Sendo que por outro, uma vez já experienciados sentimentos negativos, possibilita a sua manifestação e desenvolver estratégias de *coping* adaptativo enfrentando os desafios que se vão impondo ao longo de todo o processo (Feraco et al., 2016; Patenaude & Kupst, 2005; Patistea, 2005; Quintana et al., 2013). As questões que inquietam o paciente e a sua família podem ser respondidas eficazmente pelos profissionais de saúde, resultando numa qualidade de relação, sensação de confiança, autocontrolo e bem-estar geral entre todos (Feraco et al., 2016; Korsvold et al., 2017; Quintana et al., 2013; Toledo & Ballarin, 2013).

Mantendo a tríade comunicacional, Virtanen (2015) reforça ainda o empoderamento resultante do discurso educativo entre os profissionais, o paciente e a família que é iniciado através da negociação das necessidades da criança/jovem. Especificamente quanto à abertura de diálogo entre profissionais e pais, deve igualmente existir uma disponibilidade de todos os profissionais

para a transmissão de informação anteriormente proferida ou até recordar alguma conversa que a família não se lembra de ter ocorrido, ou não tenha sequer processado. Esta diáde positiva entre pais e profissionais de saúde é associada também a melhores relações conjugais e a uma maior eficácia no papel de cuidador, lutando todos para uma vivência o mais “normal” possível (Eden et al., 1994; Patistea, 2005; Shapiro et al., 1998).

Compreende-se que é essencial uma boa comunicação entre todos os agentes interventivos no processo, desde as consultas iniciais, sendo que poderá ter um impacto positivo no ajuste e satisfação de cuidados prestados (Korsvold et al., 2017). Em suma, não existe uma fórmula anteriormente desenvolvida e testada para transmissão de más notícias em oncologia. Contudo as linhas gerais acentuam na necessidade de informação dos pacientes e familiares, assim como na demonstração de empatia por parte dos profissionais de saúde, tomando como exemplo a demonstração de sensibilidade e dar resposta às preocupações emocionais demonstradas pelo paciente e familiares (Baile, Buckman, Lenzi, Glober, Beale & Kudelka, 2000).

1.3. Comunicar a doença oncológica: o papel dos manuais

Quando a comunicação é eficaz, ela contribui para que, segundo Kaphingst e colaboradores (2012) e Sihota e Lennard (2004), os indivíduos processem e compreendam a doença, tomem conhecimento dos vários serviços de saúde e de apoio disponibilizados, e sejam capazes de tomar decisões autónomas e adequadas em benefício da sua saúde e da dos outros. Por aumentar o conhecimento e compreensão dos indivíduos, tem ainda a capacidade de refutar mitos e conceções erradas, assim como influenciar crenças, atitudes e normas sociais.

Esta comunicação pressupõe um modelo de humanização através da comunicação dialógica e bidirecional, tendo em conta as necessidades, interesses e as preocupações dos cuidadores (Deslandes, 2004). A comunicação da doença oncológica aos cuidadores não é fácil. Não só pelo sentimento de angústia, culpabilização, temor e ansiedade com que inicialmente se deparam, como muitos possuem uma escassa literacia, particularmente em questões de saúde. Esta, conduz ao desconhecimento de conceitos e termos frequentemente utilizados pelos profissionais, falta de compreensão clara de doenças, tratamentos e resultados de exames, criando consequentemente uma barreira comunicacional entre os profissionais e o público (Davis, Williams, Marin, Parker e Glass, 2002). Embora a comunicação oral frente a frente permita, no

momento, esclarecer dúvidas e outras necessidades; estabelecer um vínculo entre profissionais e familiares; melhorar a comunicação e relação entre profissionais e os utentes; ajustar expectativas de conhecimentos e de atitudes tanto quanto aos profissionais como paciente e familiares durante o processo terapêutico; e, entre outros, promover a atenção e a humanização das relações (Baker, 2006; Deslandes, 2004), por outro lado, verdade é que o discurso oral é evanescente. Adicionalmente, a comunicação verbal é uma competência individual que depende dos conhecimentos prévios do profissional e do público a quem se dirige (Baker, 2006), e é também possível existir uma contradição entre a linguagem verbal e a não verbal pelo facto de, por exemplo, o profissional não sentir pessoalmente o que verbaliza (Perdicaris, 2006). A comunicação pode ser também pouco clara ou inacessível ao público, abrindo margem para suposições e falhas comunicacionais que, por alguma razão, podem não ser esclarecidas (Baker, 2006).

Em face das dificuldades anteriormente elencadas, não é de estranhar que, para além da comunicação oral que é efetuada entre os vários elementos da equipa médica e os cuidadores, esta comunicação seja complementada com materiais escritos. Estes materiais complementares são ainda hoje os mais utilizados para divulgação de saúde a pacientes, cuidadores e familiares (Serrano, 2008). Comparativamente a outros materiais, como por exemplo os audiovisuais, os materiais escritos apresentam características que lhes permitem facilitar a comunicação. Algumas dessas características são: o valor económico baixo por unidade; a eficácia conjunta com outros recursos complementares; a confiança transmitida ao leitor pela credibilidade do autor; a possibilidade de leitura posterior de um texto ou do mesmo, evitando a necessidade de memorização da informação (Robledo, 2004); o facto de poder ser levado para qualquer lado; ser de fácil acesso, e poder ser adquirido em lojas comerciais, ou pela internet. A estas acresce a possibilidade de se recorrer a representações gráficas, nomeadamente imagens e diagramas, de modo a permitir ilustrar e/ou abordar diversos temas correlacionados (Gilbert & Afonso, 2015) e transmitindo a mensagem de forma mais clara, sistemática e sintetizada.

A questão que se coloca é acerca do tipo de informação a incluir nestes materiais escritos, na forma de a apresentar (e.g., que representações visuais incluir, o tipo de texto; materiais ou não interativos, tipo de linguagem a utilizar). A revisão de literatura efetuada aponta para algumas orientações, mas não para outras. Num estudo desenvolvido por Nóia e colaboradores (2015), descobriu-se que múltiplos pais, em contexto de doença oncológica, consideraram-se oprimidos pelo excesso de informação técnica que lhes foi fornecida. No entender de diversos autores (e.g. Kästel, Enskär, & Björk, 2011; McGrath, Kail-Buckley, & Philips, 2007; Ringnér, Karlsson, &

Graneheim, 2011) são as informações técnicas, relativas ao diagnóstico e tratamento, em equilíbrio com as psicossociais, de *coping* familiar, as consideradas cruciais para uma melhoria da compreensão e competências dos pais nas suas funções de cuidar da criança.

Contudo, apesar da melhoria de competências, não se prescinde de informações de como lidar com a responsabilidade de supervisionar e gerir todos os cuidados cedidos à criança tanto em contexto hospitalar, como habitacional, nomeadamente a administração de injeções, os cuidados com a nutrição e higiene e a monitorização de efeitos colaterais (Flury et al., 2011) por forma a contribuir para uma melhoria da qualidade de vida ao longo das várias fases do tratamento do processo (Kelly & Porock, 2005). Esta comunicação é, no entanto, bastante complexa, pois para além de toda a informação científica a comunicar, esta é, da mesma forma, emocionalmente impactante e de rápida desatualização, necessitando de ser adaptada a diferentes indivíduos que possuem diferentes *backgrounds*, necessidades, ou estados emocionais (Kreps, 2003). Assim, para uma pessoa com escolaridade baixa, um documento escrito necessita de ser transformado, por exemplo, com o auxílio de representações visuais, de modo a facilitar a compreensão da mensagem (Moreira, Nóbrega, & Silva, 2003). Mesmo para destinatários com escolaridade, é necessário ter cuidados na elaboração dos materiais impressos, de modo a serem compreendidos. Ou seja, é bem possível que indivíduos com diversos níveis de alfabetização não tenham uma compreensão clara de recomendações específicas sobre a doença oncológica (Davis, Williams, Marin, Parker, & Glass, 2002). Paralelamente, existe ainda uma sobrecarga emocional inerente ao diagnóstico que é sentida por todos os elementos da família. Este bloqueio emocional é frequente entre os pais e revelado através de perdas momentâneas de memória quanto à informação transmitida ou interpretação errónea ou confusa de alguma informação lida (Eden, Black, MacKinlay, & Emery, 1994). Assim, várias são as recomendações acerca da construção de manuais claros e de qualidade para cuidadores que possam ser consultados em complemento à informação oral transmitida pelos técnicos que acompanham o paciente.

De acordo com Coulter (1998), os manuais devem: possuir informação relevante, útil, atualizada, válida e abrangente; incluir fontes adicionais de informação; optar por um estilo de escrita cativante; apresentar indícios para a informação veiculada (se possível quantificada); ser escritos por autores/entidades credíveis; incluir respostas a questões tipo do público-alvo; desmitificar crenças; usar ilustrações de boa qualidade; incluir uma bateria de questões a colocar ao médico e técnicos; e ir integrando conteúdos que surjam, para que se sintam envolvidos no seu próprio desenvolvimento e reconhecer que podem usar o que aprenderam (Gilbert, 2001).

Quanto ao tipo de léxico usado, deve ser evitado o uso de vocabulário específico do domínio das diversas áreas científicas, ou, se este for usado, deve ser devidamente explicado (Laszlo, 2006). O autor acrescenta, ainda, o benefício da informação ser apresentada num formato humorístico e de forma mais gráfica, através de ilustrações e legendas, permitindo que o texto seja mais memorável, apelativo e de fácil compreensão. Destaca-se, igualmente, a pertinência do questionamento ao leitor, por ser uma ferramenta reflexiva, de captação da atenção e de conclusão de raciocínio (Afonso & Gilbert, 2013; Laszlo, 2006).

Apesar da literatura reconhecer a importância de materiais de saúde com qualidade e delinear algumas linhas orientadoras, Williams, Baker, Parker e Nurss (1998) revelam num estudo por estes desenvolvido, que 48% das pessoas participantes não tinha uma literacia na saúde funcional, influenciando os seus conhecimentos acerca da sua doença, alterações de estilos de vida e as competências de autocuidado necessárias. Nesse sentido, os resultados deste estudo demonstram que o público não compreende completamente os conselhos médicos que são transmitidos nos materiais educativos standardizados, necessitando de uma adequação dos materiais impressos. Os autores defendem ainda outra abordagem de ensino: o envolvimento direto dos pacientes em materiais educativos. Esta, pode melhorar a saúde dos pacientes, enquanto reveem o conteúdo e, consequentemente, aumentam a sua literacia.

O estudo de Davis, Williams, Marin, Parker e Glass (2002), desenvolvido no contexto norte americano, alerta para o fornecimento de materiais escritos a qualquer pessoa, sem considerar o seu nível de leitura e compreensão. Este estudo revela que muitos dos materiais de saúde pública não estão adequadamente desenvolvidos para a maioria populacional que detém, de facto, uma alfabetização na saúde reduzida. Através da formação de um grupo organizado de pessoas com habilidades de alfabetização limitadas, foram feitas algumas recomendações para pessoas com diferentes níveis de alfabetização: os materiais escritos devem ser redigidos no nível de leitura de grau médio ou inferior; as palavras devem ser comuns e de fácil compreensão; dever-se-ão incluir fontes e espaços em branco para facilitar a leitura; devem ser usadas ilustrações relevantes ao longo do texto; usar linguagem comumente utilizada pelo público e, por fim, acrescentar outros termos mais técnicos, explicitando-os com outros recursos (vídeo, comunicação oral, áudio, ...).

Capítulo II

II. ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

2.1. Natureza e objetivos do estudo

No estudo proposto, optou-se por uma abordagem interpretativa, do paradigma qualitativo. A natureza complexa da temática em que decorre esta investigação (oncologia pediátrica) e o objeto de estudo (manuais para pais de crianças com cancro), associada à impossibilidade de controlar inúmeros fatores que informam a revisão dos manuais, justificam esta opção. Como refere Bosi (2012), a pesquisa qualitativa caracteriza-se pela adoção de uma metodologia que permite estudar um fenómeno dificilmente traduzível em números, adotando uma linguagem com várias formas de expressão, e na qual não existem hipóteses pré-determinadas fundadas em processos de causa-efeito, nem tratamentos experimentais (Merriam, 1988).

De modo a reforçar a validade do estudo e a aumentar a credibilidade das conclusões, selecionaram-se algumas estratégias que procuram diminuir a subjetividade dos dados a recolher (Maxwell, 1998). Assim, neste estudo optou-se pelas seguintes estratégias: a) triangulação - uma vez que contribui para aumentar a profundidade da investigação, reduzindo o risco de distorção resultante de um único método de recolha de dados ou de interpretações provenientes apenas do investigador (Dezin & Lincoln, 1994). Assim, serão usadas várias fontes de informação (pais, técnicos, outras publicações de associações que não a Acreditar), vários métodos de recolha de dados (grelha de análise de manual, *focus group*, guião de reflexão individual sobre os manuais para pais) e uma análise de conteúdo a ser validada por mais de um investigador, seguida de discussão das diferentes interpretações; b) riqueza de dados, com recurso a diversos métodos de recolha, permitindo obter informação diversificada e pormenorizada (Maxwell, 1998); e c) alguns dados poderão ser tratados de modo a calcular frequências com o objetivo de conhecer situações típicas e atípicas e de modo a identificar a importância relativa dos vários aspetos detetados.

É importante notar que, embora se tenha identificado um problema (i.e. desadequação de dois manuais publicados pela Acreditar) e se procure encontrar soluções para o mesmo - que passam pela identificação de um conjunto de recomendações para a melhoria desses manuais e a publicação de um só ("dois em um") -, este projeto, por si só, não constitui um projeto de investigação-ação. Tal deve-se ao facto de algumas fases essenciais deste tipo de investigação, designadamente a implementação das recomendações, a monitorização e avaliação da sua eficácia (Argyris, 1985), não serem passíveis de realizar dado o período de tempo disponível para

a realização desta dissertação. Este estudo tem, assim, como objetivos proceder à revisão dos manuais para pais publicados pela associação Acreditar; compreender se os manuais são percebidos como adequados e úteis para pais com filhos com diagnóstico de doença oncológica, e, construir um conjunto de recomendações passíveis de maximizar o valor informativo e impacto psicossocial destas publicações.

2.2. Instrumentos

A exploração do olhar dos pais e dos profissionais de oncologia em torno destes dois manuais foi feita através de uma grelha de parâmetros (e.g. conteúdos abordados, linguagem utilizada, aspetos gráficos, usabilidade dos manuais, cf. Anexo I), previamente construída pela autora do estudo com o auxílio das orientadoras científicas do mesmo. A sua construção foi feita com base numa análise prévia dos dois manuais em processo de revisão, bem como na de materiais publicados por entidades - nacionais e internacionais – congéneres e tendo igualmente por destinatários os pais e/ou os cuidadores informais de crianças e adolescentes com doença oncológica.

2.3. Participantes

A revisão dos dois manuais contou com participação de dois grupos distintos: um formado por quatro profissionais de oncologia pediátrica de áreas diversas (uma educadora de infância, uma enfermeira, uma médica e uma psicóloga), com 2 a 26 anos de experiência em termos de intervenção em oncologia pediátrica; e um outro formado por cinco pais (um pai e quatro mães) de áreas profissionais e níveis de literacia diversos (um delegado de informação médica, uma psicóloga, uma economista, uma administrativa e uma outra a trabalhar como responsável na área da qualidade). No que concerne ao tempo decorrido entre o diagnóstico de cancro do filho/a e a sua participação neste estudo, este oscilou entre os 3,5 e os 12 anos.

A heterogeneidade dos perfis dos participantes em qualquer um dos grupos deveu-se essencialmente ao interesse em explorar diferentes olhares sobre um mesmo objeto de estudo (os manuais) uma vez que estes se encontram destinados a pais de diferentes estratos sociais e níveis habilitacionais, com filhos com diferentes tipos de cancros, e porque contendo informação

reportada a diferentes áreas “visadas” pelo cancro (e.g. médica, psicossocial, educacional) que inclusivamente poderá dar suporte à intervenção dos técnicos de cada uma destas áreas. Em face das escolhas realizadas ao nível do perfil dos dois grupos de participantes, o método de amostragem utilizado corresponde ao de conveniência.

2.4. Procedimentos de recolha de dados

Numa etapa prévia à recolha de dados definiu-se, com a coordenadora do núcleo norte da Acreditar, o perfil dos participantes dos dois grupos a consultar, bem como as condições de recolha a assegurar (e.g. carácter voluntário da participação, confidencialidade, recolha do consentimento informado (cf. Anexo II), separação do grupo de técnicos do grupo de pais em dois *focus-groups* distintos). Posteriormente, cada um dos participantes foi pessoal ou telefonicamente contactado pela Associação, no sentido de solicitar a sua colaboração no estudo. Uma vez anuída a sua participação, foram distribuídos, por cada um dos participantes, os dois manuais em análise bem como a grelha contendo os parâmetros de avaliação a contemplar aquando da exploração crítica de cada um deles. Adicionalmente, foi agendada a sessão de *focus-groups*, a decorrer num intervalo de cerca de duas semanas entre a avaliação individual dos manuais e a sua partilha e discussão coletiva.

Cada um dos *focus-groups* foi iniciado com a apresentação, pelos dois investigadores que o dinamizaram, dos objetivos, enquadramento institucional e condições de participação no estudo, designadamente o seu carácter voluntário e a confidencialidade dos dados recolhidos. Cada um dos participantes assinou previamente um consentimento informado no qual autorizava a sua participação no estudo, a disseminação dos resultados em contexto académico e científico, bem como a gravação áudio da sessão de *focus-group*. A sessão com os profissionais durou 1 hora e 45 minutos e com os pais 2 horas e 10 minutos. Ambas decorreram numa sala das instalações da Acreditar onde foi possível assegurar a privacidade dos participantes e a não interrupção da recolha de dados.

2.5. Análise e tratamento de dados

Posteriormente à realização do *focus group*, procedeu-se à sua transcrição integral, seguindo-se a análise dos conteúdos que emergiram no discurso dos participantes. Para o tratamento dos dados recorreu-se à metodologia de análise de conteúdo proposta por Bardin (2011). Atualmente, a análise de conteúdo é uma das técnicas mais utilizadas nas ciências sociais, que conjuga o rigor metodológico e a descoberta, e que visa “... *efectuar inferências, com base numa lógica explicitada, sobre as mensagens cujas características foram inventariadas e sistematizadas*” (Vala, 2009, p. 104).

O processo de análise assentou numa reflexão permanente, por recurso a uma estratégia indutiva, possibilitando a construção de estruturas de sentido (Bardin, 2011). Desta resultou uma grelha de categorias representativa dos principais conteúdos emergidos no discurso dos participantes em cada um dos *focus groups*. Particularmente no estudo apresentado, esta construção foi desenvolvida numa combinação de ambos os processos, *à priori* e *posteriori*. Isto é, as primeiras referências teóricas e a exploração de outros manuais contribuíram para uma estruturação do guião e primeira análise do material emergido do *focus group*, que por sua vez, permitiu uma reformulação e aprofundamento da análise inicial dos manuais (Vala, 2009). Adicionalmente, a presente análise teve o contributo de um segundo investigador, seguida de discussão das diferentes interpretações.

Capítulo III

III. RESULTADOS

Procurando ir ao encontro dos objetivos norteadores do presente estudo, proceder-se-á, neste capítulo, à apresentação dos resultados obtidos através dos *focus-groups* realizados junto de cada um dos grupos de participantes. Para o efeito, dar-se-ão a conhecer as respostas emergidas nas reflexões de cada um dos grupos, as quais aparecem “entrelaçadas” ao longo do texto. Por uma questão de organização dos resultados, estes serão apresentados separadamente (e.g. ponto 3.1; 3.2; 3.3...) em função das respostas dos dois grupos a cada uma das questões que integram a guião da entrevista.

3.1 Perspetivas dos participantes sobre o enfoque do manual para pais após a fase de diagnóstico

A análise dos *focus-groups* parece indicar que não existe consenso entre pais e técnicos sobre o enfoque do manual. Da discussão dos técnicos parece emergir a ideia que é importante distribuir aos pais um manual com informações relacionada com aspetos médicos após a fase de diagnóstico pois *“quando damos a primeira informação aos pais, eles não ouviram nada do que nós dissemos (...). Podem pegar a meio da noite [no manual] e a informação vai entrando. Que exame vão fazer amanhã? e qual é o outro exame?”* (Enf.). Por outro lado, os pais consideram que numa fase após o diagnóstico, os aspetos relacionados com os assuntos médicos são, para muitos pais, menos importantes que os assuntos relacionados com a psicologia, como as vivências. Como refere a mãe C: *“O bloqueio do diagnóstico é tão grande!”* (mãe C), que se torna necessário tomar consciência se as emoções sentidas são expectáveis. Compreender, se *“Será que sou o único a sentir isto?”* ou *“Como é que as outras pessoas se sentiriam nesta situação?”*. Para além disso, um manual que apenas tivesse uma abordagem médica, de *“tão técnico, pode deixar-nos muito angustiados. Eu estou a pensar nos diferentes pais. Para já, muitos de nós não percebia nada destas linguagens que estão aqui...”* (Mãe M.). Contudo, atendendo a que existe uma diversidade de pais (em termos de necessidades, conhecimentos, etc) e que o manual se destina a todos eles, os pais consideram que seria mais vantajoso se o manual integrasse uma abordagem médica e psicológica, de modo que *“a pessoa vai folheando e aquela que tem disponibilidade para ir ver mais a fundo a parte técnica, detém-se na parte técnica e aquela que vai mais à procura do conforto, de perceber que outros sentiram as mesmas coisas que não é alguém alienado por estar*

a sentir aquelas coisas, vai buscar a informação. Portanto permite estas duas coisas (...).” (Mãe T).

3.2. Opinião dos participantes sobre os temas e conteúdos a incluir no manual

No que se refere às temáticas e conteúdos a incluir no novo manual, constata-se, como seria de esperar, que os especialistas se pronunciam maioritariamente sobre conteúdos específicos do seu domínio de especialidade ou de áreas afins. Note-se que, em alguns casos, a opinião apresentada é o resultado de uma discussão prévia dos manuais com a equipa de trabalho em que o especialista se insere, *“Na equipa colocamos esta questão (...).” (Ed)*, não traduzindo, assim, uma opinião isolada. Os técnicos consideraram importante delimitar os conteúdos a abordar, tendo como critério a fase da doença da criança aquando da distribuição do manual. Assim, assuntos como o diagnóstico do cancro não são necessários num manual a distribuir após a fase de diagnóstico *“porque nós já estamos a falar do cancro. É o que diz a Dr^a AR temos que assumir que é destes documentos que estamos a falar.” (Md).*

Os participantes mencionam várias temáticas e possíveis conteúdos a explorar em cada uma delas (Quadro 1), tendo apresentado justificações para a inclusão. Assim, os temas podem ser agrupados em duas grandes temáticas que se interligam e que inclusivamente emergiram dos *focus groups*. Uma dessas temáticas diz respeito aos conteúdos que versam questões mais técnicas, onde se seguem os temas: alimentação, cuidados paliativos vs doença terminal tratamentos médicos, efeitos secundários dos tratamentos, taxa de sucesso do tratamento, tratamentos alternativos à medicina e procura de informação na internet. Sendo que a outra temática está relacionada com questões mais psicossociais e experienciais: reintegração escolar, educação na família, as emoções da criança e dos pais face à doença e aspetos legais e apoios aos cuidadores e doentes.

TEMÁTICA	CONTEÚDO
Conteúdos técnicos	Alimentação
	Cuidados paliativos vs doença em estado terminal
	Tratamentos médicos
	Efeitos secundários dos tratamentos
	Taxa de sucesso do tratamento
	Tratamentos alternativos à medicina
	Procura de informação na internet
Conteúdos psicossociais	Reintegração Escolar
	Educação na família
	As emoções da criança e dos pais face à doença
	Aspetos legais e apoios aos cuidadores e doentes

Quadro 1 – Quadro síntese de conteúdos a explorar em cada temática

Nesse sentido começa-se por divulgar os resultados dos conteúdos a explorar relativamente à temática técnica:

Alimentação – Para pais e especialistas, a questão da alimentação “*é um espaço um bocadinho perigoso, porque a área da alimentação é uma área um bocadinho controversa.*” (Enf), sendo por isso difícil de decidir o que incluir. Esta dificuldade emerge do facto de: 1) a alimentação das crianças depender do tipo de cancro, por exemplo “*numa leucemia os cuidados [de nutrição] são ao extremo, num cancro sólido não são tanto*” (Mãe T.); 2) a alimentação vai variando pois “*nem em todos os momentos as crianças fazem a mesma alimentação, mas fazem um padrão de alimentação saudável*” (Enf); 3) “*nem todos os centros [hospitais] têm a mesma filosofia*” (Enf); 4) as ciências da nutrição não dispõe de “*evidência científica de alta qualidade para definir que é só um caminho que existe e, portanto, cada um [equipa] vai ajustando à sua realidade e pronto.*” (Md). Como resultado, desta reflexão, foi consensual entre os participantes que sobre alimentação se devem apresentar “*as regras gerais*” (Enf), por exemplo, que “*há alimentos que não devem ser consumidos por crianças com as aplasias*” (Md), remetendo depois “*para outras fontes de informação. Porque as pessoas não estão de facto sensibilizadas para a importância que tem uma nutrição adequada durante toda a fase de tratamento*” (Mãe C1.). Ainda sobre alimentação pais e especialistas mencionaram outros aspetos. Os pais referiram como sendo importante incluir aspetos mais práticos, algo que “*dissesse o que é que os pais podem fazer para*

ajudar os filhos a alimentar-se" (Mãe C.). Os especialistas referiram ainda a necessidade de alertar para certos alimentos que interferem com os tratamentos, *"por exemplo os chás. (...) O hipericão, que nós tomávamos, que eu lembro-me quando era pequenina era para a dor de barriga. Tem alertas do infarmed aquilo tem imensas interações com os fármacos"* (Md).

Cuidados paliativos vs doença em estado terminal – Os cuidados paliativos, a doença em estado terminal e a morte são temas, segundo os profissionais, que devem ser apresentados e clarificados pois *"muitas crianças...que... estão em cuidados paliativos e [tal] não significa que a criança vai morrer. É importante desmistificar se calhar para os pais uma coisa e outra."* (Enf). Assim, é importante ao abordar o tema cuidados paliativos, *"dizer logo que fazem parte do cuidado do doente logo desde o início. Independentemente de qual vai ser o desfecho e assim já não vai causar estranheza quando ouvirem este termo e já não vão associar a um desfecho negativo."* (Md). Desta forma, o conceito de cuidados paliativos passa a ter um significado menos restrito do que aquele que *"muitas vezes na televisão [...se] associam paliativos a terminais. Há ali uma associação que as pessoas fazem sempre"* (Md). Ainda neste tema pode-se abordar questões para as quais os pais apresentam conceções imprecisas, como é o caso da morfina. A *"morfina é usada no controlo da sintomatologia e que não causa dependência."* (Enf), ao contrário do que muitos pais pensam. A doença em estado terminal, foi um dos aspetos mencionados pelos pais, os quais consideraram que *"a parte da doença terminal, está muito bem pensada"* no manual Quando o nosso filho tem cancro (Pai V.).

Tratamentos médicos – Ao invés de apresentar, de modo detalhado, os vários tratamentos, pois informação sobre estes pode ser sempre encontrada em *"sites de certas instituições que nós sabemos que são credíveis, livros que nos inspiram..."* (Mãe M.), os pais destacam a credibilidade dos tratamentos realizados em Portugal como uma informação fundamental. Sobre este assunto, seria importante referir que *"em Portugal o tratamento do cancro infantil está na linha da frente a nível mundial"* (Pai V.) e *"que o tratamento é igual ao que é feito em qualquer lado do mundo"* (Mãe C.). Também os profissionais são da mesma opinião quando referem que *"quando falamos do tratamento, que... se calhar dizer que o tratamento pode incluir várias modalidades... de tratamento... e que, frequentemente, os doentes são incluídos em ensaios cooperativos internacionais (...). Transmitir a ideia... de dizer... que aquilo que se faz a nível do tratamento do cancro em Portugal é habitualmente seguindo, quando existem guidelines internacionais. (...) E que quando existem, os doentes são incluídos nesses protocolos de grupos cooperativos"*

internacionais.” (Md). Esta informação permite “transmitir-lhes essa segurança, porque é mais uma preocupação no meio de tantas ‘será que estou a fazer o melhor pelo meu filho?’, ‘será que não devia de vender a minha casa para ir não sei onde?’. E se calhar se lhes podermos dar alguma paz nisso, independentemente daquilo que as pessoas optam por fazer, e porque [essa informação] é verdade.” (Md). Um outro aspeto a incluir no manual diz respeito ao plano de tratamento. Cada doente tem o seu plano específico e “não é por ter o mesmo tumor, o mesmo nome, que vão ter o mesmo tratamento” (Md). Assim, é necessário explorar no manual a questão “dos esquemas de tratamento multimodais, de ter que integrar habitualmente mais do que uma modalidade de tratamento, não uma única” (Md). Esta falta de informação sobre o plano de tratamento dinâmico é o que “causa [algum]as dificuldades” (Psi), porque “os pais acham que se tem o mesmo diagnóstico ... que os tratamentos vão ser iguais, que as coisas vão correr iguais” (Ed). Este desconhecimento sobre o plano de tratamento conduz a inseguranças nos pais, “levanta questões porque temos dois doentes com o mesmo diagnóstico de médicos diferentes. E quem é que está a fazer alguma coisa errada?” (Md).

Efeitos secundários dos tratamentos - Um outro aspeto mencionado diz respeito aos efeitos secundários dos tratamentos. Pais e especialistas que se pronunciaram consideram que os efeitos secundários frequentes podem ser mencionados, já que “quase todos os miúdos perdem o cabelo, quase todos perdem o apetite, quase todos os miúdos perdem alguma mobilidade, esses os gerais, ok” (Mãe T.). No entanto, não se devem detalhar os efeitos secundários em função do tipo de tratamento como os antigos manuais apresentavam (cf. Figura 1), por várias razões: 1) porque “há medicamentos que nem aparecem aí [na Tabela], eles estão sempre a mudar” (Pai V.), 2) a informação “é falível. Nem todas as crianças têm exatamente aqueles sintomas com aquele medicamento, há os que têm e os que não têm” (Mãe T.); 3) a informação “é angustiante, é assim, nós somos pais, estamos a acabar de iniciar uma fase que pode ser de 1 ano, 2 anos, sabe-se Deus de quanto tempo é. A última coisa que precisamos é de saber de tudo isto” (Mãe T.); 4) pode envolver “os pais numa discussão que depois não dominam mas que cria confusão porque o meu filho faz esta e o meu faz outra, será que o tratamento é tão eficaz?” (Ed).

OS MEDICAMENTOS E OS SEUS EFEITOS SECUNDÁRIOS			
Medicamentos	Seus efeitos	Medicamentos	Seus efeitos
Actinomicina (intravenosa)	Depressão da medula óssea Perda de cabelo Náuseas e vômitos Dores na boca	Etoposido (VP16) (injectável)	Reacção alérgica Depressão da medula óssea Diarreia Perda de cabelo Náuseas e vômitos
Adriamicina (intravenosa)	Depressão da medula óssea Perda de cabelo Náuseas e vômitos	Mercaptopurina (oral)	Depressão da medula óssea Erupções cutâneas
Asparaginase (injectável)	Reacção alérgica Choque	Metotrexato (intravenoso ou oral ou por punção lumbar)	Depressão da medula óssea Diarreia Aftas na boca Náuseas e vômitos Dor ao engolir Sensibilidade à luz do sol
Bleomicina (intravenosa)	Febre Perda de cabelo Náuseas e cansaço Respiração acelerada Dores na boca e pele	Prednisona e Dexametasona (oral ou injectável)	Grande aumento do apetite Faces gordas Risco de infecção
Clorambucil (oral)	Depressão da medula óssea	Procarbazina (oral)	Depressão da medula óssea Náuseas e vômitos
Cisplatino (intravenoso)	Depressão da medula óssea Lesões do ouvido e dos rins Náuseas e vômitos	Tenoposido (VM26) (intravenoso)	Depressão da medula óssea Náuseas e vômitos
Ciclofosfamida e Ifosfamida (intravenosa)	Depressão da medula óssea Perda de cabelo Sangue na urina Náuseas e vômitos	Tioguanina (oral)	Depressão da medula óssea Diarreia
Citosina (injectável)	Depressão da medula óssea Diarreia Perda de cabelo Náuseas e vômitos	Vincristina e Vinblastina (intravenosa)	Obstipação (prisão de ventre) Perda de cabelo Perda de voz Dor nos maxilares Formigues nos dedos Fraqueza das pernas
Dacarbazina (DTIC) (intravenosa)	Depressão da medula óssea Febre Perda de apetite Náuseas e vômitos		

Figura 1 – Página 19 do manual “Um livro para pais”

Taxa de sucesso do tratamento – A taxa de sucesso do tratamento foi um dos aspetos mencionados pelos pais e profissionais pois os pais “vão e cada vez mais [à procura das estatísticas]” (Md) e se elas não forem fornecidas “eles vão procurar noutro sítio”. (Ed). A questão que se coloca é como apresentar essas taxas de sucesso do tratamento no manual para pais. De facto, se por um lado se procura transmitir uma mensagem positiva explicando que “as taxas de sucesso são superiores aos adultos” (Ed), por outro lado, não se pode descurar “a taxa de insucesso” (Enf). Até “porque os melhores resultados estão do lado dos [tumores] líquidos (...). No lado dos tumores de sistema nervoso central, (...) a sobrevida é baixíssima.” (Md). Assim é preciso ter cuidado como se apresenta a informação pois pode inclusive “dificultar a comunicação e a compreensão daquilo que depois o médico lhe vai dizer. Tem um livro que lhes diz que tem 80% de cura e depois tem um médico que lhe diz que a média de sobrevida são 2 anos e portanto percebo que isto depois possa ser um entrave à comunicação e à compreensão porque alguém está errado” (Md). Contudo, mesmo especificando o tipo de tumor a apresentação de estatísticas pode ser encarada de diferentes formas pelos pais. Se para alguns “a taxa de sobrevivência 90% (...) [é vista como]: a minha filha vai cair nos 10% [para outros,] (...) 90%? Ah então isto vai ser fácil”. (Pai V.). Assim, pais e profissionais consideram pelas razões expostas que é preciso cuidado quando se escreve sobre este tema. Para alguns “não sei se temos que apresentar números”

(Md), para outros seria importante incluir *links* fidedignos pois *“muitas vezes há links que infelizmente dão informações muito erradas e que realmente as pessoas ainda ficam mais confusas.”* (Psi).

Tratamentos alternativos à medicina – As consequências negativas que alguns tratamentos alternativos à medicina podem trazer para os doentes emergiram do focus group com os profissionais, tendo-se discutido, mas de forma inconclusiva, se este assunto deveria ou não ser inserido no manual. Se por um lado em alguns centros hospitalares como no *“IPO já fazemos reiki.”* (Enf), este tipo de intervenção ainda é apresentada como *“uma coisa clandestina, parece que não se pode falar. A questão das terapias alternativas é que a OMS já as reconhece como tal”* (Psi). O problema é que existe atualmente uma diversidade de propostas alternativas à medicina que são apresentadas e *“isso é um grande saco onde cabem coisas muito diversas. É muito diferente eu estar a falar de reiki, outra coisa é estar a falar de cocktails de coisas que não faço a mínima ideia que efeito e que interações vão ter com quimioterapias e medicações.”* (Md).

A procura de informação na internet – Os pais e os profissionais foram expressando ao longo do focus groups preocupações com a informação apresentada na internet pois *“Não nos podemos esquecer que apesar de entregarmos um livro aos pais que eles vão fazer também o que nós fizemos que é ir ao Dr. Google procurar”*. (mãe C). Pelo que consideram muito importante alertar no manual para a necessidade de *“ter cuidado com alguma informação que se lê na internet”* (mestranda). Assim, devem *“procurar informação em sites oficiais, certificados, que saibam que a informação é fidedigna”* (mãe T), não esquecendo que a equipa médica que segue os tratamentos constituem a fonte mais adequada para tirar dúvidas *“o sítio ideal é junto do médico, mesmo em relação aos tratamentos alternativos, todos nós sabemos que precisamos sempre do conhecimento do medico”* (mãe T).

Os contributos que emergiram dos *focus-group* relativos à temática psicossocial passaram por:

A reintegração escolar - Este é um tema mencionado e no qual é necessário elucidar os pais que a criança está *“afastada da escola enquanto está naquela fase intensiva de tratamento”* (Ed), mas que deve manter o contacto com a mesma. Esta articulação com a escola que, *“não tem a ver tanto com as aprendizagens, mas mais com as relações sociais”* (Ed), diminui o risco de *“situações complicadas quando [as crianças] regressam à escola”* (Ed), nomeadamente de *“bullying”* (Ed, Psi). Assim, torna-se necessário não só explorar estas ideias no livro, como também

mentonar que os modernos dispositivos de comunicação virtual do mundo atual podem, quando bem usados, evitar situações de exclusão social, pois como refere a enfermeira: “*quando elas voltam para a escola, todo o mundo à volta delas continuou e elas ficaram, pararam. [...] Se eles continuassem a manter um contacto, nem que fosse às vezes 5 ou 10 minutos via Skype com o colega isto, se calhar, podia aliar os afetos... e... que não se quebravam*” (Enf). A temática da escola foi também considerada importante pelos pais mas foi menos explorada, talvez porque o acompanhamento escolar das crianças se encontra previsto: “*os professores aqui do IPO e do S. João contactam com as escolas e as escolas acionam os mecanismos necessários*” (Mãe C.). Embora “*em geral acontece isto [acompanhamento escolar], mas há escolas em que as coisas não funcionam assim.*” (Mãe C.) E por isso será importante incluir no manual “*sites e depois abordar alguns pontos aí, (...) onde é que se pode recorrer, direitos por ter tido aquele problema*” (Mãe C1).

A educação na família – os pais consideram que seria vantajoso continuar a incluir no manual aspetos relacionados com a educação dos filhos, sendo considerado que o texto já apresentado no manual “Quando o nosso filho tem cancro” (cf. Figura 2) seria adequado.

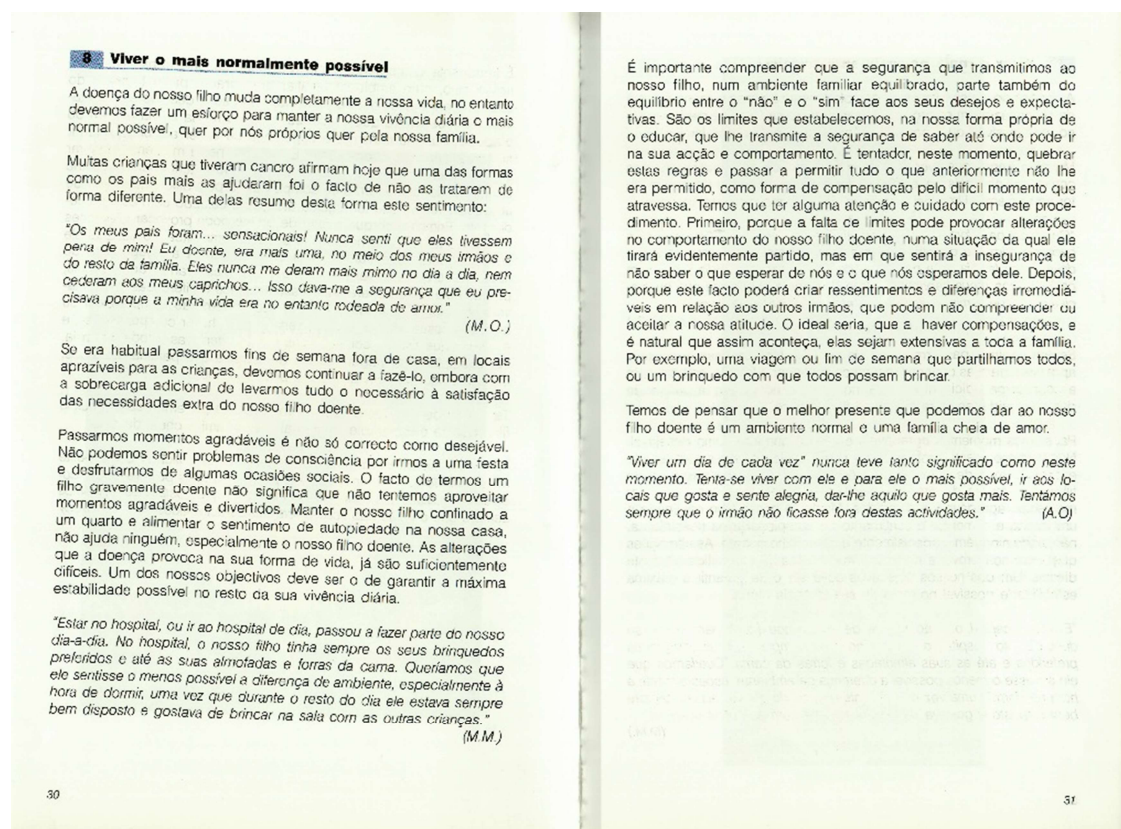


Figura 2 – Página 30 e 31 do manual “Quando o nosso filho tem cancro”

Eis um exemplo: *“Diz que não se deve esquecer as regras, mas que tem que adequar. Não se deve esquecer as regras, eu por acaso sou adepta disso também. Eu disse à minha filha tentou esticar a corda de mais e eu disse que a doença tinha o limite da boa educação”* (Mãe T.).

As emoções da criança e dos pais face à doença – A abordagem das emoções da criança tem como objetivo ajudar os pais a *“perceber que as crianças nas várias idades vão ter reações emocionais diferentes, também devido ao grau de compreensão e à capacidade cognitiva que têm perante essa situação”*, sendo de abordar consoante as idades, o conteúdo *“doença e a morte”* (Psi). Esta informação discriminada por fase de desenvolvimento é vista como necessária para uma comunicação eficaz com a criança *“para também as pessoas perceberem, quer dizer...[que] há idades em que a informação irá ser muito curta (...) e [que] se calhar muita informação em determinada idade não vai resultar; e que noutra idade as crianças vão querer perceber as coisas de outra forma, o grau de entendimento que têm é diferente.”* (Psi). Por outro lado, é importante incluir as emoções dos pais face à doença e o modo de lidar com elas, aspeto que segundo os pais se encontra bem-apresentado no manual *“Um livro para pais”*. (cf. Figura 3).

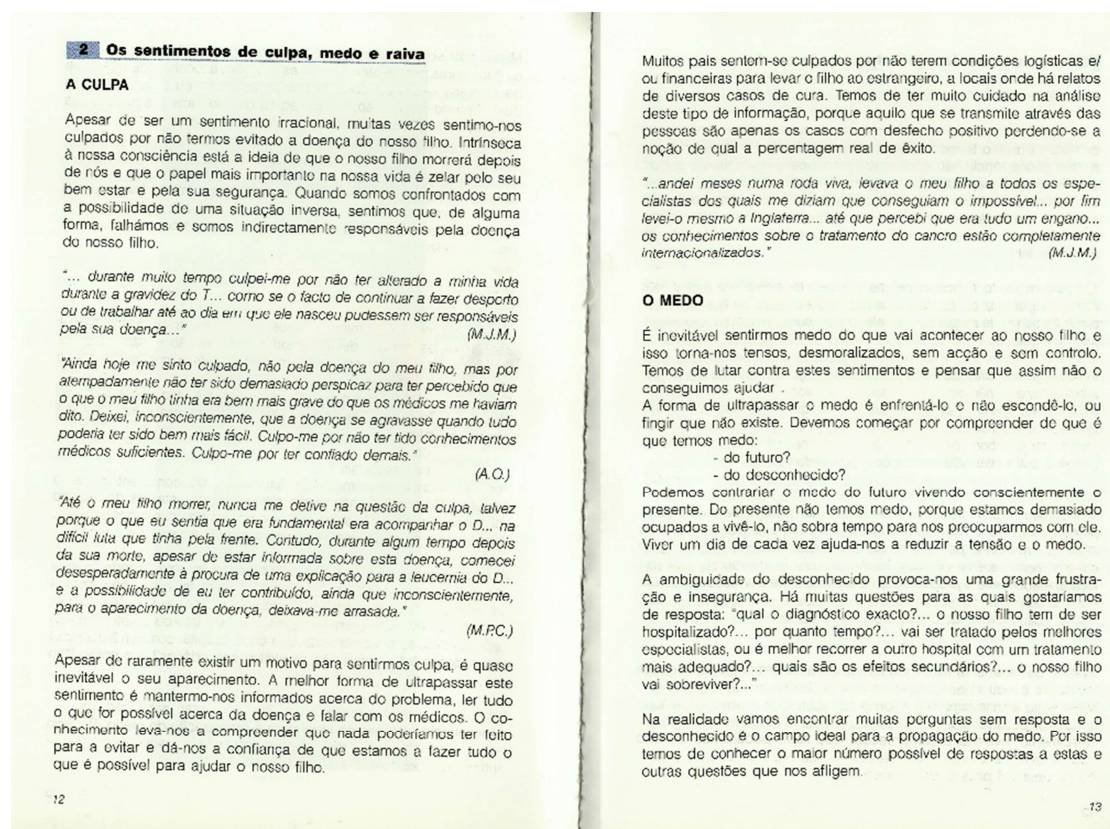


Figura 3 – Página 12 e 13 do manual “Quando o nosso filho tem cancro”

Estas emoções variam de superproteção, como refere a mãe C. *“durante a fase do tratamento, quer após (...) o ficarmos demasiado protetores em relação aos nossos filhos após a doença. (...)”*, até um estado de alerta constante em relação à saúde do filho, como refere a mãe M: *“Nós agora temos o problema lá em casa de que, agora que está o céu mais limpo não lhe pode doer nada. Porque se lhe doer, ela fica angustiada a ver a nossa reação, o pai acha que aquilo já está numa fase terminal e a mãe...”*.

Aspetos legais e apoios aos cuidadores e doentes – Foi mencionado pelos pais a importância de incluir aspetos sobre: o enquadramento legal da doença, as instituições de apoio social como a *“Acreditar, a casa Ronald McDonald, apoios da sociedade civil, para as pessoas saberem que têm ajuda num momento de desespero”* (Pai V.), a figura da assistente social no hospital, as juntas médicas e o certificado de incapacidade. Como referem os pais é preciso pensar para além *“[d]a questão do momento, mas a questão futura, (...) levei a minha filha sempre às juntas médicas porque eu tive noção logo à partida que ela ia ficar com algumas sequelas que eventualmente lhe poderiam dar uma incapacidade que poderia ser permanente, (...) o que faz com que quando ela trabalhar ela vai ter sempre benefícios fiscais muito significativos. Aquisição de carro, de casa, o próprio IRS que é diminuído.”* (Mãe T.). Quanto a este tema, os profissionais são consensuais em considerar que *“Deixava[m] só ficar os links mesmo. Até porque a probabilidade da legislação vir a ser alterada [é grande]”* (Enf).

3.3. Opinião dos participantes sobre a linguagem a utilizar nos manuais

Quanto ao estilo de escrita, tanto pais como profissionais consideram que o manual deve ser realista. Como refere um dos profissionais *“obviamente não vai ser um romance, porque não é. Também não precisamos de pintar o cenário...acho que tem que ser realista, um tom realista”* (Enf). Para além de realista o texto deve ter, segundo os pais, não ser neutro em termos afetivos, pois *“(...) é uma altura em que os pais estão muito fragilizados e precisam de um discurso assim muito meiguinho.”* (Mãe M.).

Para que a mensagem seja compreendida, as frases devem ser curtas, como refere um dos profissionais: *“as frases devem ser... Este [quando o nosso filho tem cancro] ...tem a frase muito comprida.”* (Md), *mas não existe consenso quanto ao léxico a usar*. Para além disso o texto não deve ser denso com demasiado pormenor nas explicações. Como refere um dos profissionais

“É um livro muito denso [Quando o nosso filho tem cancro], que eu pensei, se eu fosse pai e tivesse numa situação daquelas eu chegava ao meio, quer dizer punha o livro de lado,” (Enf). Assim, detalhes sobre os exames, nomeadamente, o que são, que procedimentos são usados, como é apresentado no manual (cf. Figura 4), constitui “Demasiada informação” (Psic). Neste caso em particular dos exames a realizar, bastaria, por exemplo, referir que “a ressonância é um exame complementar ao diagnóstico” (Enf) e que a criança “pode ter que levar anestesia porque a criança precisa de ficar muito quietinha, (...) não provoca dor e que vai ajudar a localizar e determinar melhor a extensão da sua doença e que o seu médico vai decidir se vai fazer ou não, ponto”. (Md).

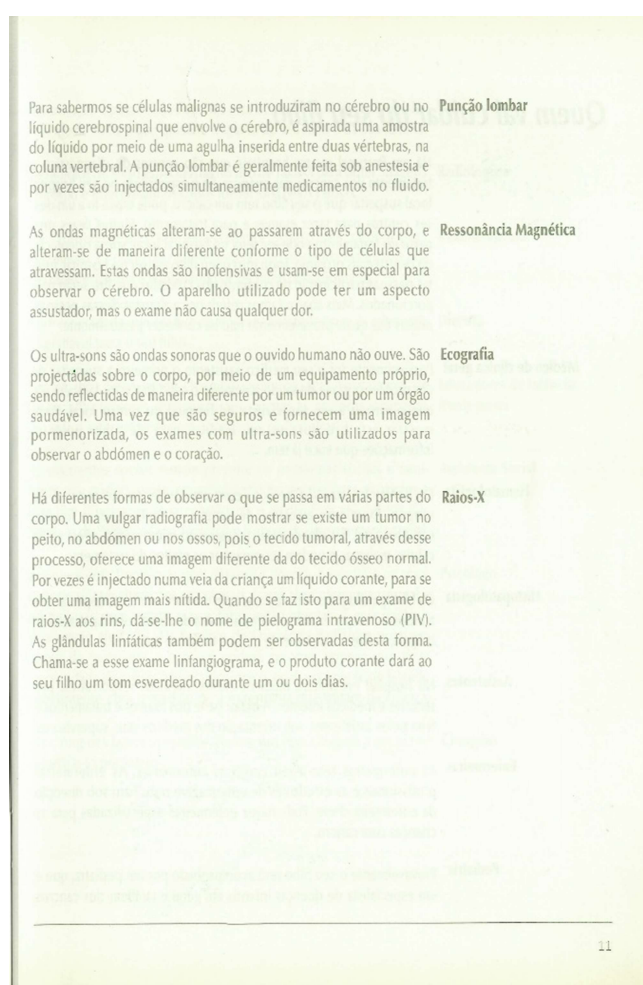


Figura 4- Página 11 do manual “Um livro para pais”

Enquanto os pais consideram que léxico específico da doença oncológica deve ser evitado “(...) muitos de nós não percebia nada destas linguagens que estão aqui...” (Mãe M.), para os profissionais, a linguagem não deve ser “(...) senso comum, mas também sem ser uma linguagem

com demasiados termos técnicos, porque é um livro que deve ser dado numa fase completamente inicial (...).” (Enf).

Os pais e os profissionais consideram importante a inclusão de testemunhos de pais nos manuais pois estes apresentam uma diversidade de pontos de vista e formas de cuidar que podem servir de exemplos de como agir em situações similares. Como refere a mãe T. *“o testemunho em si já é uma forma de dizer como lidamos com as coisas”*. No entanto é preciso ter cuidado com o tipo de testemunhos a incluir, pois como referem os profissionais *“este testemunho [sobre a alimentação dos pais no hospital cf. Figura 5] é um bocadinho perigoso, porque é quase incentivar os pais, se não poderes ir almoçar...”* (Enf.).

“Durante os internamentos, o problema da alimentação sempre se pôs aos acompanhantes. Nunca quisemos deixar o nosso filho sozinho no quarto, quando ele não se podia levantar e ir para a sala comum, onde haveria alguém para tomar conta dele. Assim, tentávamos estar sempre que possível os dois à hora das refeições para nos substituímos. Por vezes, contrariando os regulamentos hospitalares, comíamos no quarto algo que guardávamos ou que sobrava das refeições do nosso filho. Esta é a situação da maioria dos pais ou acompanhantes que não tenham alguém para ajudar. Houve uma amiga nossa que ia todos os dias ao fim da tarde ficar com L...enquanto o acompanhante ia jantar. O pequeno almoço era tomado por uma minoria, porque a presença do acompanhante é necessária junto da sua criança (despertar, higiene, tratamentos, etc.).”
(A.O.)

Figura 5 - Página 25 do manual “Quando o nosso filho tem cancro”

É ainda referido pelos pais a necessidade de ter cuidado com a forma como o manual se dirige ao leitor, em particular não se deve assumir que o leitor é um pai ou uma mãe ou que o livro é para uma família convencional. Como refere o pai V. há famílias que *“Têm um filho a dois, mas não têm um casamento, só convivem um com o outro para tratar do filho (...)”*. De modo a incluir outras situações de organização social familiar é necessário que o manual seja *“um pouco mais neutro (...)”*, permitindo abranger *“outras realidades”* atuais.

3.4. Opinião dos participantes sobre as ilustrações e a sua inclusão no manual

Quanto às representações visuais externas a incluir no manual, constata-se que para os pais as representações “*quer seja fotografia, quer seja imagem, tem que ser de acordo com o tema que está a ser tratado naquele bloco, naquele sítio, naquele separador*” (Mãe M.), dando assim um “*contributo para os pais*” (Mãe T.) uma vez que ilustrando os conteúdos em foco. A este propósito, os pais fizeram alusão ao desfasamento existente entre as ilustrações presentes no manual “Quando o nosso filho tem cancro” e os conteúdos versados no texto (cf. Figura 6). Ambos os grupos de participantes propuseram a inclusão de representações menos abstratas, como fotografias e desenhos com conteúdos explicitamente ligados à temática oncológica. Refira-se que a presente proposta surgiu essencialmente referenciada na análise das ilustrações artísticas contidas no manual “Quando o nosso filho tem cancro” que, segundo o olhar de alguns pais e técnicos, pelo facto de versar conteúdos distantes do tema em análise, gera alguma dissonância.

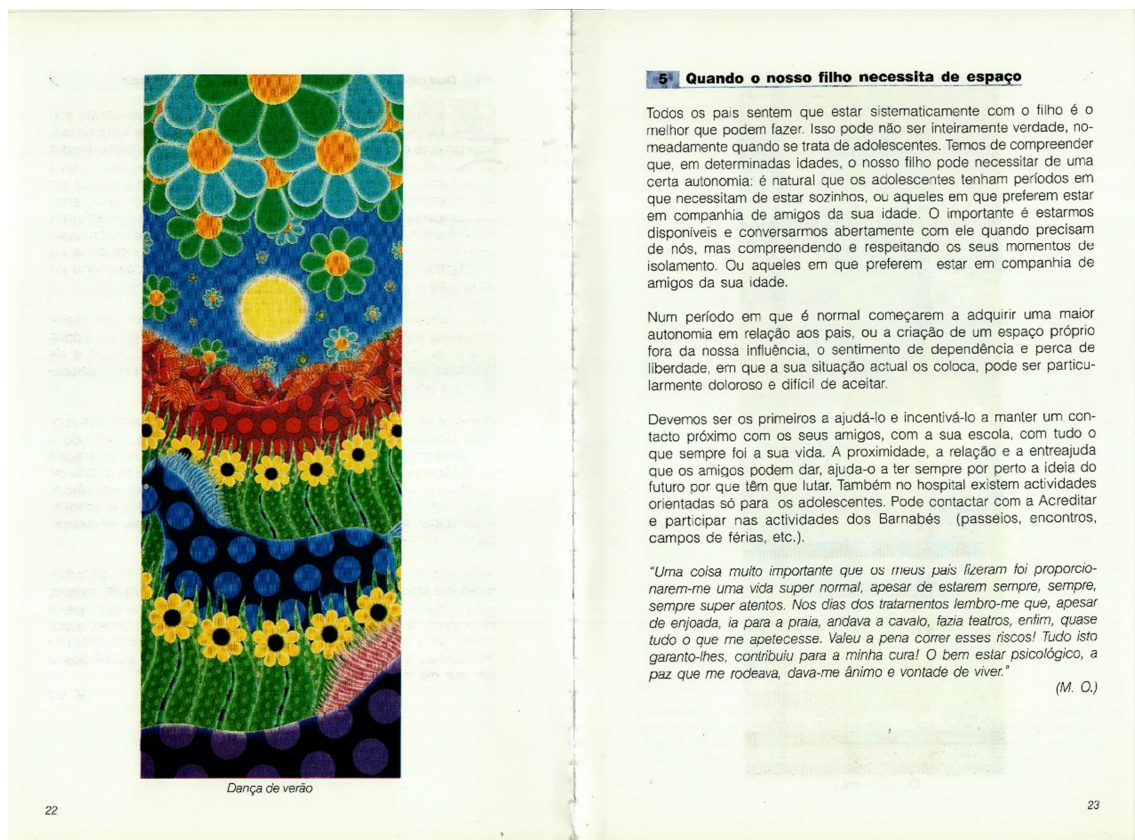


Figura 6 – Páginas 22 e 23 do manual “Quando o nosso filho tem cancro”

Quanto ao uso de fotografias ou de desenhos, os técnicos consideram que a representação de procedimentos médicos a realizar nas crianças durante as fases de tratamento são importantes, porque *“achamos que a imagem realista, as pessoas não são confrontadas depois com outra situação”* (Ed). Contudo, quer técnicos quer pais são de opinião que estas imagens não devem ilustrar detalhes de técnicas invasivas às quais os seus filhos poderão vir a ser submetidos, pois estas podem abalar emocionalmente os pais. Um dos exemplos discutidos reporta-se a uma das imagens do manual *“Um Livro para os Pais”* (cf. Figura 7, que retrata uma punção lombar) sobre a qual os dois técnicos tece o seguinte comentário: *“Parece que fica com uma seringa ali espetada e que nunca mais sai dali. Esta foi a única que eu disse assim: ‘Esta aqui não!’”. [devem-se] Colocar imagens assim, menos chocantes* (Psic). Ainda a propósito desta imagem uma das mães diz: *“Eu dispensava ter visto aquela figura (...) Eu estava presente na da minha filha. Eles faziam de 15 em 15 dias ou lá o que era, eu estava sempre lá a fazer a punção lombar e, sinceramente, dispensava ter visto aquele boneco. Eu sabia, eu via a agulha gigante, via as costas dela, via tudo, mas ver aquela figura!?! Eu não preciso de ver. É tão mau! (...). Nem é por serem tão realistas (...). Uma fotografia, era menos violento que isto. Até porque o que nós vemos é uma agulha a ser espetada nas costas, não sabemos que a agulha vai ao osso, ou seja, eu não preciso de saber isso!”* (Mãe T.).

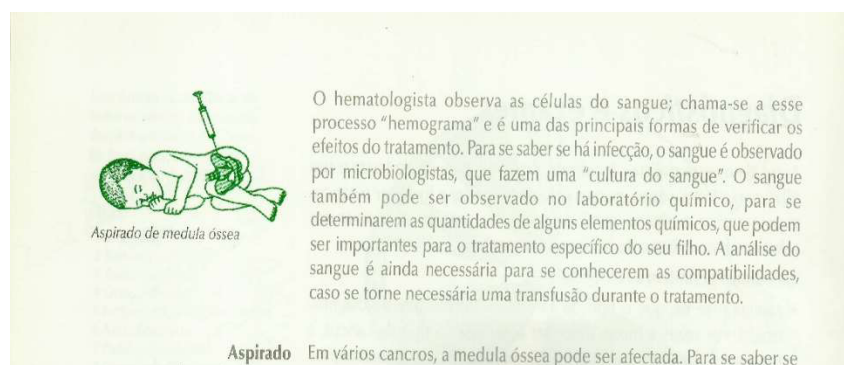


Figura 7 – Página 10 do manual *“Um livro para os pais”* retratando uma punção lombar

De modo semelhante, os pais e profissionais consideram que devem ser excluídas representações que tenham associada uma carga emocional negativa. Assim, são de evitar representações que ilustrem sinais associados à doença ou ao seu tratamento (ex.: uma criança com ausência de cabelo). Como refere a mãe: *“se é para ter o mero intuito de mostrar a criança careca ou assim, isso não. Porque é assim: dispensamos”* (Mãe T) ou como refere uma das técnicas *“É a confrontação da realidade, mas, até que ponto é que é necessário confrontá-los*

assim tanto?” (Ed). Há no entanto, uma exceção quanto à inclusão de representações com uma carga emocional negativa. Os pais consideram que estas podem ser importantes quando permitem dar informações sobre o que os filhos poderão experienciar emocionalmente ao longo do percurso. Um desses tipos de representações foi referido num exemplo dado por uma das mães: *“houve uma altura que o IPO a desafiou [minha filha] a escolher uma fotografia ou fazer ela própria uma sobre o conceito de liberdade, e a minha filha escolheu uma fotografia que eu achei engraçadíssima, que foram umas All Star. “Mas porquê umas All Star para a liberdade?” [perguntei-lhe]. E ela virou-se para mim e disse: “Porque da doença o que eu mais retenho é a impossibilidade de andar, é a impossibilidade de viver, é a impossibilidade de sair... e as All Star são mesmo isso!”* (Mãe T).

Os pais são também favoráveis à inclusão de representações com carga emocional positiva, que lhes transmitam esperança. Como refere a mãe T: *“O regresso à vida quando o nosso filho recupera. Há algumas coisas que eventualmente uma fotografia até podia ser engraçada. Sei lá, uma fotografia de um grupo de jovens num parque, num bar, numa escola (...)”*.

Quanto aos gráficos, apenas os pais se pronunciaram sobre os mesmos. Entre estes (especialmente entre os que são capazes de descodificar a informação aí representada), assumiu-se que o recurso aos gráficos é particularmente relevante para veicular informação estatística (ex.: relacionada com a incidência de um dado tipo de cancro). Segundo a Mãe T, economista de formação e profissão, *“os gráficos para mim falam mais do que 1000 palavras!”*. De acordo com a sua opinião, os gráficos permitem dar informação adicional aos pais sobre a situação em que os filhos se encontram. Como refere esta mãe, reportando-se ao seu exemplo pessoal: *“eu virolei-me para a médica e disse “Mas desculpe, não havia cancro pior que a minha filha pudesse ter?” e ela mostrou-me um gráfico com as estatísticas. (...) Mostrou-me as estatísticas e eu só me lembro de ter olhado para o número e dizer assim “Este número está próximo dos 90%. Ui...”. Mas as estatísticas valeram o que valeram porque naquela altura deram-me força para dizer assim: “Não, afinal de contas isto é muito melhor do que não sei o quê [outro tipo de cancro] (...)”* (Mãe T).

Estando os pais conscientes de que os gráficos são importantes para alguns mas que nem todos os conseguem interpretar, foram referidos alguns cuidados a ter em conta na seleção de gráficos a incluir num manual. Assim, segundo a sua proposta, os gráficos a incluir não devem apresentar informação que se desatualize rapidamente. Eis um exemplo: *“O problema dos gráficos, é nós fazermos um livro hoje e termos aqui um gráfico com valores de 1980”* (Mãe M.).

Foi também referido que se deve evitar o uso de gráficos que apresentem análises comparativas entre diferentes tipos de cancro, na medida em que a impossibilidade de incluir todos os tipos de cancro num só gráfico pode levar os pais a efetuar extrapolações que vão para lá da informação apresentada no gráfico. Como refere a mãe M., a propósito de um gráfico que compara a taxa de incidência de diferentes tipos de cancro, “O [gráfico cf. Figura 8] *de cima causa muita perda. A minha filha teve um meduloblastoma e “Ai não está aqui!”*. Quer dizer que isto é muito mau? É raro? (...) Se ninguém tem, ninguém estuda, isto é uma chatice.” (...) “Porque se é um tumor órfão, ninguém o estuda e o tratamento que me vão fazer... (...) Também não está aqui nenhum do sistema nervoso central. E eu dizia assim: “Então vão andar a fazer experiências na minha filha?”.

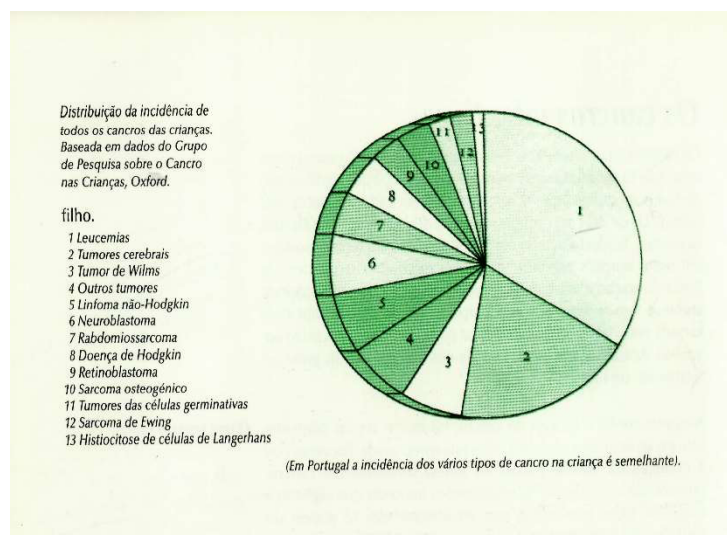


Figura 8 – página 8 do manual “Um livro para pais”

3.5. Opinião dos participantes sobre a organização e formato de um manual para pais

No que se refere ao formato de um manual para pais, os profissionais consideraram que a informação deve ser apresentada de um modo fluído e não separada por secções rígidas porque “as coisas não são estanques, visto assim dessa forma e vai à frente, volta atrás” (Md). Por outro lado, os pais consideraram que a existência de separadores seria uma mais valia, pois permitiria debruçarem-se sobre os aspetos que lhes interessam num dado momento. Como refere a mãe T. “(...) hoje só me apetece ver isto que tem a ver com a nutrição. Abro aqui diretamente, ou seja, não preciso de ir ao índice, ver e tal e depois procurar, ou seja, há uma identificação imediata.”. No que diz respeito à apresentação dos temas, os pais consideraram que estes poderiam ser

apresentados de um modo cronológico. Tal permite uma *“sequência, ao longo que vão caminhando e também ao longo do livro”* (Mãe C1).

A possibilidade de o manual incluir um espaço para notas pessoais também foi debatido entre profissionais e pais. Os primeiros compreendem que tomar notas é uma *“necessidade de controlar a situação e não é por acharem que os profissionais são...é a necessidade de mostrar alguma coisa.”* (Enf). Contudo é preciso ter em conta que para que servem esses registos. Por exemplo, há registos que são autênticas agendas e que não terão muita utilidade, como se ilustra na seguinte descrição: *“metem lá escrito a hora, o médico veio cá a não sei quantos, a Doutora, depois trocam os nomes das Doutoradas, depois veio cá a enfermeira ver as tensões...”* (Enf), Outras notas poderão ser importantes pois permitem *“aos pais irem lendo e questões que até surjam mais tarde num momento inesperado pegarem no livro e anotarem, pronto acaba por ser um bocadinho interativo”* (Ed). Esta foi também uma vantagem da existência de um espaço para notas apontada pelos pais. Eis alguns exemplos de resposta: *“(...) ter ali um espaçozinho para poder ali preencher e fica ali um bocadinho check list, até podia ser quase como um destacável, ou assim.”* (Mãe C1), ou *“(...) reservar um espaço para as dúvidas, ou sugestões, reflexões, o que quer que seja, mas haver em cada tema ou no final do livro um espaço onde as pessoas... (...) [pudessem escrever]* (Mãe M.).

A introdução no manual se espaços de pausa para a leitura, por exemplo, usando uma imagem para contemplar ou uma pequena indicação com exercícios de respiração foi considerado por alguns profissionais como desadequado pois *“estamos a transmitir uma informação que queremos que seja séria e que seja levada a sério, que acreditem e depois juntar coisas mais lúdicas não sei...não me parece bem, mas isso é uma opinião muito pessoal, misturar coisas. Mas isso é porque se calhar é defeito meu e pronto. Mas isto como almanaque não me parece bem.”* (Md). Por outro lado, alguns pais, não todos, consideraram que esses momentos de pausa no manual poderiam ser interessantes. Uma das mães sugere que o manual apresente algo como *“E que tal parar um bocado, fazer alguns exercícios que se calhar vão ajudar...”* (Mãe T).

Tendo em conta as características associadas à nova publicação, os pais consideraram pertinente manter o formato A5, pois a mãe C1 acha que *“tem que caber nas carteiras das mães.”* E a mãe C. pensa ser este *“(...) o tamanho ideal, é o tamanho normal.”* A extensão do manual deve situar-se *“Entre 50 e 70 [páginas].”* (Mãe M.), é o ideal para os pais, enquanto os profissionais mencionam *“(...) 30/40 páginas no máximo.* (Psic). Ainda quanto ao suporte, os pais optaram por

uma preferência bimodal porque *“Há pessoas que não têm acesso nem interesse a plataformas digitais e pessoas [que] continuam a gostar de manusear, folhear, rabiscar o que for necessário no papel.”* (Mãe C.).

3.6. Discussão dos resultados

A comunicação da doença oncológica a cuidadores de crianças com esta enfermidade é desejável, pois facilita a tomada de decisões informadas, ajuda a lidar com a doença e a ultrapassar os diversos impactos psicossociais que resultam do contexto da doença em toda a família (Kaphingst et al., 2012; Machado, 2014; Sihota & Lennard, 2004). De modo a ser eficaz, esta comunicação não se pode focar apenas em aspetos clínicos mas deve também incluir aspetos psicossocial (McGrath, Kail-Buckley & Philips, 2007; Ringnér, Karlsson & Graneheim, 2011). Estas recomendações encontram-se espelhadas nos resultados deste estudo, sendo mencionado que numa fase após o diagnóstico os aspetos psicossociais serão mais importantes que os clínicos para muitos cuidadores. Este resultado seria espetável, pois, como se refere na literatura, a fase logo após o diagnóstico é a fase de maior tensão (Patistea, 2005), de negação e de isolamento (Kübler-Ross, 2009), sendo necessário ajudar as famílias a gerir as emoções de modo a poderem enfrentar a doença. Enfrentá-la, implica encontrar estratégias adequadas para fazer face aos novos desafios que o novo contexto de vida impõe. Muitos dos desafios mencionados na literatura - como a necessidade de informação sobre a condição clínica, a capacidade de encontrar a forma mais adequada de comunicar aspetos da doença com a criança, ajustes às dinâmicas familiares, a educação da criança e a escola, importância de manter uma rede social de suporte (Bally, et al., 2014; Clarke, Davies, Jenney, Glaser, & Eiser, 2005; Kelly & Porock, 2005; Rosenberg et al., 2014; Silva-Rodrigues, Pan, Sposito, Alvarenga, & Nascimento, 2016) – foram mencionados como grandes temas a abordar no manual. Para além destes, outros grandes temas emergiram como a alimentação, tratamentos e a procura autónoma de informação. A análise dos conteúdos a incluir nos grandes temas propostos, parece indicar que os profissionais e cuidadores não desejam que o manual seja uma espécie de enciclopédia, mas que inclua informação chave que permita ajudar os cuidadores a encontrar os caminhos que melhor se ajustem ao contexto da doença das crianças. Assim, por exemplo, ao invés de apresentarem uma descrição dos tratamentos a efetuar ou dos seus efeitos secundários, sugerem que os pais saibam o que são ensaios colaborativos e a sua fiabilidade e validade, a importância de um plano individual de tratamento, efeitos secundários gerais e não específicos de cada tipo de cancro ou os cuidados paliativos. Estes

últimos associados no dia a dia à doença terminal e não como parte do cuidado ao doente durante todo o processo. Assim, ao contrário do que referem Thompson, Dyson, Holland e Joubert (2013) e Sawyer, Drew, Yeo e Britto (2007), os profissionais de saúde, que participaram no presente estudo, não subestimaram o sofrimento e as necessidades dos indivíduos, pois as informações voltadas para a vertente clínica e terapêutica que consideram importante incluir tem em atenção a parte emocional e psicológica.

A seleção de informação chave para o manual em detrimento de informação demasiado detalhada que, pode não ser relevante para todos os leitores, contribui para consciencializar e informar de modo claro acerca da situação da doença numa fase após o diagnóstico. Tal não significa um bloqueio no acesso a informação detalhada, como por exemplo taxas de sucesso do tratamento, pois segundo os participantes no estudo, esta pode ser encontrada em outras fontes credíveis de informação no manual. Esta preocupação com a disponibilidade de fontes credíveis foi um aspeto muito mencionado e que ecoa os resultados de outros estudos (Coulter, 1998). Assim, as opções sobre a informação a incluir, de modo implícito e explícito, parecem contribuir para auxiliar e apoiar os cuidadores, na fase inicial após o diagnóstico (Eden, Black, MacKinlay & Emery, 1994).

Um dos aspetos mencionados na literatura mas que não emergiu neste estudo foi o recurso à religião como tentativa de encontrar respostas para a situação vivenciada (Valle, 2004). Por outro lado, o tema recurso a tratamentos alternativos à medicina foi discutido, não existindo sugestões sobre o que incluir. Tal deve-se, em parte ao facto de esta ser uma área pouco definida na qual se incluem desde tratamentos pseudocientíficos, que podem interferir com os tratamentos e prejudicar o paciente, a tratamentos como a acupunctura reconhecida como capaz de auxiliar os doentes em determinadas situações (Sjölund, 2005). Atendendo que ainda existem diversos mitos associados à cura da doença oncológica (ex. a descoberta da cura para o cancro, mas as empresas farmacêuticas não a divulgam, ou que o cancro é curável através da ingestão de sementes de damasco, bicarbonato de sódio ou combinações de produtos de ervas e vitaminas) (Grimes, 2013) parece importante continuar a refletir sobre a melhor forma de incluir ou não este assunto nos manuais de modo a auxiliar os cuidadores a tomar decisões informadas sobre tratamentos alternativos. É ainda de salientar que embora o manual seja para distribuir numa fase após o diagnóstico, os participantes consideram importante incluir outros temas, como a alimentação ou a reintegração escolar que constituirão preocupações em fases posteriores. A alimentação constitui um tema indispensável para os pais ao longo das várias fases (Flury et al., 2011). No

caso particular da reintegração escolar parece emergir dos *focus groups* a importância de ir alertando os pais para a necessidade de planearem o caminho a seguir de modo a prevenir situações de exclusão social em ambiente escolar das crianças e possivelmente de se começarem a preparar pela tensão que irá emergir na fase de alta hospitalar (Machado, 2014; Patistea, 2005).

Uma vez discutidos os temas e as aspetos a incluir em casa um, é necessário refletir sobre que linguagem e recursos usar para melhor veicular a mensagem. Os recursos a incluir e os cuidados gerais com os mesmos estão de acordo com o que é mencionado na literatura, tais como a utilização de ilustrações que sejam adequadas com o tema a tratar no texto, de fácil interpretação, apelativas e de difícil desatualização (Afonso & Gilbert, 2013; Coulter, 1998; Davis, Williams, Marin, Parker & Glass, 2002; Laszlo, 2006).

Contudo encontram-se alguns cuidados adicionais ter na seleção dos recursos a usar na comunicação aos pais com filhos doentes. Muitas destas opções assentam na necessidade de os recursos não serem foco de distúrbio emocional, antes promotoras de atitudes positivas. Assim, foi sugerido que as ilustrações para além de se relacionarem com o texto:

- não devem representar detalhes de técnicas evasivas;
- não devem apresentar sinais associados à doença ou ao seu tratamento (ex.: uma criança com ausência de cabelo).
- podem ser representações efetuadas pelas crianças que retratam como se sentem
- devem transmitir esperança (ex.: pais e filhos a conviver num parque após a alta)

No que se refere aos gráficos, estes são apenas úteis para aqueles que conseguem interpretar a informação abstrata que veiculam, assim como o manual é para todos de modo a evitar extrapolações na leitura dos mesmos foi mencionada a importância de a informação que apresentam não se desatualizar rapidamente e de se evitar o uso de gráficos que apresentem análises comparativas entre diferentes tipos de cancro. A pouca utilidade que alguns pais reconhecem no uso de gráficos era esperada. De facto, embora os gráficos sejam importantes para comunicar informação quantitativa, pois permitem uma fácil visualização do comportamento de variáveis, interpretar um gráfico requer, a compreensão dos códigos de representação que lhe estão associados, sendo influenciada por fatores como o conhecimento prévio do leitor ou as suas crenças e expectativas (Bowen et al, 1999). Assim, a interpretação de gráficos que envolvam dados científicos é uma tarefa árdua, em especial em áreas que envolvam as ciências, podendo conduzir

a incorreções de leitura, designadamente pela procura de padrões conhecidos que podem não se encontrar nos gráficos (Leinhardt et al., 1990).

No que se refere à linguagem a usar, e como referido na literatura sobre comunicação com o público não especialista (Davis, Williams, Marin, Parker & Glass, 2002), alguns profissionais também consideram que é importante introduzir termos do domínio específico da medicina. Embora uma primeira análise desta proposta possa sugerir que tal poderá resultar em mal-entendidos e fatores stressores promotores de atritos relacionais, numa fase inicial, entre os pais de pacientes de oncologia pediátrica e profissionais (Eden, Black, MacKinlay & Emery, 1994), tal poderá não ser assim. Na verdade, ao familiarizar os pais com conceitos chave, que irão ouvir ao longo do processo, poderá constituir uma forma de promover a comunicação com os profissionais. Acresce que alguns desses conceitos são usados no dia a dia com outro significado (ex.: ensaios clínicos, cuidados paliativos), pelo que é necessário serem clarificados. Quanto ao estilo de escrita a adotar, foi mencionada a importância de se usar um estilo otimista e que cativa o leitor; usando frases curtas.

No que se refere ao formato do manual, não existe consenso quanto à existência de um espaço para notas ou para momentos de pausa na leitura. No que se refere ao primeiro aspeto, enquanto que os pais e alguns profissionais reconhecem estes espaços como uma mais valia, permitindo, por exemplo, reflexões da informação lida e até formular questões, alguns profissionais consideram que tal poderia conduzir à escrita de agendas diárias com informação mal compreendida. Uma possibilidade de contornar esta situação poderia passar por dar instruções ao leitor sobre o tipo de informação a incluir neste espaço. No que se refere à possibilidade de o manual induzir pausas na leitura, por exemplo sugerindo exercícios de respiração, alguns profissionais consideram que tal não seria adequado pois pretende-se que o manual seja apenas informativo. Por outro lado, os pais consideram que tal seria de interessante, auxiliando os pais a descontrair em momentos de maior tensão. O controlo da respiração, ou a redução da sua intensidade, promove ao indivíduo uma maior regulação emocional, maior concentração e racionalidade, promove uma sensação de relaxe e aprender a tolerar e enfrentar situações menos positivas em vez de responder impulsivamente (Kristeller, 2007).

Quanto à organização da informação, a perspetiva dos profissionais e pais é diferente. Enquanto os primeiros consideram que o uso de separadores torna a abordagem dos assuntos

estanques, não dando uma visão de que estes se relacionam, os pais consideram importante a inclusão de separadores, pois encontram mais facilmente os assuntos sobre os quais pretendem obter informação.

Embora o formato A5 do manual tenha sido considerado o ideal pelos pais, o facto de cada vez se usarem dispositivos móveis torna necessário repensar como organizar um manual para pais numa versão digital, que necessariamente terá características diferentes do manual.

IV.CONCLUSÕES FINAIS

A literatura apresenta-se vasta quanto à temática da doença oncológica, nas mais diversas áreas de estudo. Por ser uma doença complexa para todo o agregado, a generalidade das investigações centra-se sobretudo na doença experienciada pela criança, adolescente e pais, na fase de diagnóstico e nas alterações psicossociais do sistema familiar nuclear. Apesar dos amplos estudos das vivências da família nuclear, escassos são os desenvolvidos com irmãos de pacientes oncológicos pediátricos e das alterações económicas do agregado. Outro aspeto a ter em consideração é a escassa literatura acerca da opinião dos pais quanto a manuais de saúde em doença oncológica. Na bibliografia existente, os investigadores centram-se essencialmente na opinião dos profissionais, não possibilitando os próprios leitores serem participantes. O presente estudo teve como foco os manuais de doença oncológica pediátrica destinados a pais e cuidadores, analisando-os na ótica de profissionais de diferentes áreas que lidam com a doença diariamente, bem como na ótica de pais que tiveram os seus filhos como pacientes. Tal eleição de estudo, decorreu de uma necessidade sentida pela Associação Acreditar em reestruturar os seus manuais destinados aos pais, devido ao carácter desatualizado das mesmas.

Os dados recolhidos no âmbito do presente trabalho foram consonantes com a literatura revista, na medida em que tornam evidente os diversos efeitos negativos experienciados não somente pela criança, adolescente, mas também pelos pais. A qualidade de vida de todos fica comprometida principalmente devido a todas as dificuldades de nível físico, psicológico, social, financeiro e laboral, presentes desde a fase do diagnóstico. Durante todo o processo, é notória a sobrecarga de sentimentos como ansiedade, stress, tristeza, sofrimento, incerteza e a necessidade constante de adaptação das famílias na luta para a reconstrução do quotidiano e em manter as dinâmicas familiares. Apesar da reavaliação de papéis e tarefas dos familiares, para um maior equilíbrio entre o paciente e família, não só o hospital passa a fazer parte constante da sua vida, como também os próprios profissionais de saúde. Assim, múltiplos pais referem a necessidade da procura e apropriação da informação para ultrapassar as diferentes fases associadas a esta nova etapa.

Com a revisão de ambos os manuais, sugere-se que o manual a publicar verse tanto temáticas mais técnicas como experienciais. Sendo o manual para entregar após a receção do

diagnóstico, é igualmente importante um manual que verse temas associados ao longo de todo o processo de doença/tratamento e que não se restrinja apenas a uma fase.

Propõem-se a inclusão de temas mais técnicos, como é o caso da clarificação do conceito de cuidados paliativos, devido a ser associado a um desfecho negativo. Ao informar os pais que se trata do cuidado do doente desde a fase inicial, evita estranheza ou a associação de um desfecho negativo pelos pais e pelo público. A inclusão de descrições mais breves da informação referente aos tratamentos, será algo recomendado uma vez que torna mais fácil a compreensão e a leitura dos mesmos. Sugere-se ainda a elucidação da fiabilidade dos tratamentos desenvolvidos em Portugal, sendo estes os mesmos desenvolvidos em qualquer outra parte do mundo e sendo este um conteúdo que transmite alguma tranquilidade. Outro aspeto a incluir é a necessidade de clarificação pública de determinados conceitos, como é o caso dos tratamentos dinâmicos. Devido à falta de informação existente, são realizadas comparações entre neoplasias e terapêuticas pelos pais, existindo a possibilidade de serem efetivamente diferentes. Sugere-se também a inclusão de *links* remissivos referentes às taxas de sucesso, uma vez que variam consoante os tipos histológicos, assim como outros *sítes* fidedignos de interesse. No que concerne aos efeitos secundários, seriam apenas apresentados os gerais, referentes ao cabelo, ao apetite e à mobilidade. Como no segmento anterior, a alimentação sugere-se que seja tratada de uma forma simplista para qualquer paciente oncológico pediátrico, devido a cada entidade hospitalar e tipo histológico ter a sua especificidade. Por fim, propõem-se ainda a introdução do tema tratamentos alternativos à medicina, como forma de alertar os pais para os desconhecimentos dessa área.

Quanto à inclusão de temas mais psicossociais, é proposto o aprofundamento da reintegração escolar, principalmente pela dificuldade de acessibilidade à escola da criança/jovem, assim como o rompimento abrupto da criança com o meio escolar, possibilitando atitudes associadas ao *bullying* por parte dos pares. A educação na família é outro tema sugerido, pela necessidade de estabelecimento de regras e perpetuação da educação independentemente da doença. A necessidade de compreensão dos pais da competência desenvolvimental cognitiva da criança, é algo que é igualmente recomendado a inserir no manual, para uma maior eficácia na comunicação quer do diagnóstico, quer do tratamento. Já com os pais, é necessário que estejam cientes que é normal experienciar o sentimento de superproteção e estado de alerta durante a alta hospitalar, para que o possam tentar reduzir e viver o mais normalmente possível. Quanto a aspetos como o enquadramento legal da doença oncológica, instituições de apoio social, profissionais sociais e

certificado de incapacidade e juntas médicas, torna-se da máxima importância explorar para que os pais saibam onde e a quem se podem dirigir em momentos tão angustiantes como este.

Sugere-se que o manual seja redigido com a tónica no positivo, com vocabulário simples e claro, apresentando-se adequado para qualquer tipo de público, independentemente da habilidade literária na saúde. É proposto também que a redação seja de estilo neutro, uma vez que atualmente o manual “Quando o nosso filho tem cancro” transmite implicitamente a ideia de uma família convencional, o que não corresponde à realidade vigente. No que respeita ainda à linguagem científica, esta deve ser em menos quantidade e devidamente explicitada.

Quanto às ilustrações e grafismo do manual, recomenda-se que tenham sobretudo um contributo positivo para o leitor, independentemente do tipo de ilustração – fotografia, imagem, desenho. É sugerida a conexão entre o texto e o grafismo, relevando que os gráficos sintetizam a densidade textual. É proposto um investimento num *design* simples, colorido no qual incluam gráficos difíceis de se desatualizar, tendo sempre em conta as diversas habilidades literárias dos leitores, bem como a sobrecarga emocional a que os indivíduos estão sujeitos.

O formato A5, é o formato recomendado para apresentação da informação no formato impresso, devido ao facto de ser prático não só de manusear, como também pelo tamanho. É sugerida a inclusão de um espaço para redação de notas no término do manual, ou após cada capítulo, sendo que tendo em conta as características acima descritas recomenda-se que o manual tenha entre 50 a 70 páginas. É sugerido igualmente que dado o avanço tecnológico que se desenvolva uma versão online do mesmo.

Por fim, devido à discordância entre participantes e pouca exploração, é recomendado que se desenvolva a questão da organização cronológica da informação por separadores, bem como de uma pausa de leitura para exercícios de respiração.

Os destinatários do presente manual, são quem se responsabiliza pela criança/jovem, apropriando-se da maioria das funções de cuidar e que acompanha o paciente ao longo de todo o processo de tratamento. Apesar de exigido ao cuidador informal, este não possui qualquer tipo de formação especializada para praticar as ações de cuidar (Toledo & Ballarin, 2013). Nesse sentido, é proposto o desenvolvimento de alguns programas de promoção de competências parentais em contexto de doença oncológica, a par da disseminação da publicação.

Sugere-se ainda, a criação e/ou divulgação de grupos de pais com filhos em diferentes fases do processo da doença, para que possibilite o surgimento de um contexto de identificação entre os cuidadores, permitindo a atribuição de significado através da partilha de experiências (Quintana, Wottrich, Camargo, & Cherer, 2013; Toledo & Ballarin, 2013). Este poderia ainda contribuir como uma estratégia de *coping* adaptativo, na medida em que auxiliasse pais em práticas reorganizacionais da sua vida quotidiana para uma possível conciliação das suas diferentes necessidades - pessoais, do casal, familiares, laborais e das tarefas de cuidar.

Independentemente da qualidade do manual escrito, é imprescindível o auxílio e conselhos práticos da equipa médica, assim como apoios financeiros e prestação de outros apoios e serviços, tendo como objetivo apoiar o mais possível os pais na forma como lidam com todo o stress (Patistea, 2005; Ringnér et al., 2015). O profissional de saúde deverá igualmente ser capaz de escutar ativamente os familiares, visando compreender o seu *background*, especialmente em termos de cuidados de saúde e perceber a qualidade da sua rede social de suporte, para poder ser facilitadora de um melhor enfrentamento da doença, tratamento e possível luto, assim como melhor adequar a sua intervenção face às necessidades sentidas pelos familiares (Alves, Silva, Delmondes, Lemos, Kerntopf & Albuquerque, 2016; Arruda-Colli, Perina, Mendonça, & Santos, 2015). Todas as intervenções devem constituir um elemento chave no confronto com todo o processo de doença oncológica, almejando a criação de um ambiente familiar de confiança, segurança e de cuidado num local desconhecido. Só assim a criança/adolescente permite expressar-se de forma aberta acerca dos seus sentimentos e necessidades durante a terapêutica (Moreira & Angelo, 2008; Nascimento, Rocha, Hayes & Lima, 2005).

No que concerne às limitações do presente estudo exploratório, refere-se a falta de tempo como o principal motivo para a centralização do estudo no núcleo norte da Acreditar. Nesse sentido, tornou-se impossível a colaboração dos núcleos centro e sul da Associação, o que permitiria uma maior heterogeneidade de participantes, tanto relativamente a pais, como profissionais. Ainda quanto a questões cronológicas, foi impraticável o desenvolvimento de um protótipo de um manual que se orientasse segundo as características anteriormente apresentadas, bem como a sua avaliação crítica, limitando-se somente a sugestões.

V.REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Alves, S., & Fontaine, A. (2016). Necessidades e Dificuldades Emocionais dos Pais Face à Doença Paliativa Pediátrica. *Investigação Qualitativa em Saúde*, 2, 1302–1311.

Argyris, C. (1985) *Strategy, Change and Defensive Routines*, Cambridge, MA: Ballenger Publishing.

Baker, D. W. (2006) The meaning and the measure of health literacy. *Journal of General Internal Medicine*, 21(8), 878-883. Doi: 10.1111/j.1525-1497.2006.00540.

Bally, J., Holtslander, L., Duggleby, W., Wright, K., Thomas, R., Spurr, S., & Mpofu, C. (2014). Understanding parental experiences through their narratives of restitution, chaos, and quest: improving care for families experiencing childhood cancer. *Journal of Family Nursing*, 28, 287-312. DOI: 10.1177/1074840714532716.

Barbosa, J. A., Fernandes, M. Z., & Serafim, E. S. (1991). Atuação do psicólogo no Centro de Oncologia Infantil: relato de uma experiência. *Jornal de Pediatria*, 67, 344- 347.

Barros, L. (2003). *Psicologia pediátrica: perspectiva desenvolvimentista* (2ª ed.). Lisboa: Climepsi Editores.

Caires, Antunes, Machado, & Melo (no prelo). Recidiva oncológica: Olhares dos profissionais hospitalares sobre as dificuldades do paciente pediátrico. *Revista Psico-USF*.

Denzin, N. K. & Lincoln, Y. S. (Orgs.) (1994). *Handbook of qualitative research*. Thousand Oaks: Sage.

Feraco, A. M., Brand, S. R., Mack, J. W., Kesselheim, J. C., Block, S. D., & Wolfe, J. (2016). Communication skills training in pediatric oncology: Moving beyond role modeling. *Pediatric Blood Cancer*, 63, 966–972. Doi: 10.1002/pbc.25918.

Laszlo, E. (2006). *The chaos point: The world at the crossroads*. Charlottesville, VA: Hampton Roads.

Machado, M. (2014). *Vivência familiar da recidiva oncológica: A perspectiva dos profissionais de pediatria*. Dissertação de Mestrado não publicada. Braga: Instituto de Educação da Universidade do Minho.

Marques, G. (2015). *O impacto da doença oncológica da criança na família* - Tese de Doutoramento não publicada. Porto: Universidade Católica Portuguesa.

Melo, A. S. (no prelo). *A potência do encontro: O impacto da intervenção dos Palhaços de Hospital em crianças e adolescentes submetidos a tratamento de quimioterapia*. Tese de Doutoramento não publicada. Doutoramento em Ciências da Educação, Especialidade em Psicologia da Educação. Braga: Instituto da Educação da Universidade do Minho.

Merriam, S. B. (1988). *Case study research in education: A qualitative approach*. San Francisco: Jossey-Bass.

Motta, A., & Emuno, S. (2004). Brincar no hospital: Estratégia de enfrentamento da hospitalização infantil. *Psicologia em Estudo*, 9(1), 19-28.

Pinto, A. (2016, fevereiro). *Cancro na criança - é possível prevenir?*. Comunicação apresentada no II Seminário Oncologia Pediátrica na Fundação Calouste Gulbenkian, Lisboa. Recuperado de <http://fund-ruiosoriodecastro.org/content.aspx?menuid=14&eid=605&bl=1>.

Relvas, A. P. (2004). *O ciclo vital da família: Perspetiva sistémica* (3ªed). Porto: Edições Afrontamento.

Silva, F., Andrade, P., Barbosa, T., Hoffmann, M., & Macedo, C. (2009). Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto de familiares. *Revista Enfermagem*, 13(2), 334 - 341.

Vala, J. (2009) A análise de conteúdo. In A. S. Silva, & J. M., Pinto (Orgs.), *Metodologia das Ciências Sociais*. (15ª ed.) (pp.101-128). Porto: Edições Afrontamento.

Valle, E. R. M. (2004) Psico-oncologia pediátrica: fé e esperança como recursos existenciais. In V. A. Angerami-Camon (Org.), *Vanguarda em Psicoterapia Fenomenológica-Existencial* (pp.27-40). São Paulo: Ed. Thomson.

VI.WEB REFERÊNCIAS

Afonso, A. S. & Gilbert, J. K. (2013). The Role of 'Popular' Books in Informal Chemical Education. *International Journal of Science Education*, 3(1), 77-99. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.1080/21548455.2012.733439>.

Alves, D. A., Silva, L. G., Delmondes, G. A., Lemos, I. C. S., Kerntopf, M. R., & Albuquerque, G. A. (2016). Cuidador de criança com câncer: religiosidade e espiritualidade como mecanismos de enfrentamento. *Revista CUIDARTE*, 7(2), 1318-1324. Recuperado de <https://doi.org/10.15649/cuidarte.v7i2.336>.

Arruda-Colli, M. N. F., Perina, E. M., Mendonça, R. M. H., & Santos, M. A. (2015). Intervenção psicológica com familiares enlutados em oncologia pediátrica: revisão da literatura. *Revista Psicologia: Teoria e Prática*, 17(2), 20–35. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.15348/1980-6906/psicologia.v17n2p20-35>.

Automated Childhood Cancer Information System: International Agency for Research on Cancer. (2003). *Cancer Incidence and Survival Tables*. Recuperado de <http://accis.iarc.fr/results/2003/index.php>.

Baile, W. F., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E. A., & Kudelka, A. P. (2000). SPIKES– A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with Cancer. *The Oncologist*, 5(4), 302-311. Recuperado de <http://theoncologist.alphamedpress.org/content/5/4/302>.

Bardin, L. (2011). *Análise de Conteúdo*. São Paulo: Edições 70. Recuperado de <https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>

Bielemann, V. D. L. M. (2003). A família cuidando do ser humano com câncer e sentido a experiência. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 56(6), 133–137. Recuperado de <https://doi.org/10.1590/S0034-71672003000200004>.

Bosi, M. L. M. (2012). Pesquisa qualitativa em saúde coletiva: panorama e desafios. *Ciencia y Enfermeria*, 17(3), 575–586. Recuperado de <https://doi.org/10.1590/S1413-81232012000300002>

Bowen, G. M., Roth W., & McGinn, M. K. (1999). Interpretation of graphs by university biology students and practising scientists: towards a social practice view of a scientific representation practices. *Journal of research in science teaching*, 36(9), 1020-1043 Recuperado de [http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/\(SICI\)1098-2736\(199911\)36:9%3C1020::AID-TEA4%3E3.0.CO;2-%23/full](http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/(SICI)1098-2736(199911)36:9%3C1020::AID-TEA4%3E3.0.CO;2-%23/full).

Braga, P., Latorre, M., & Curado, M. (2002). Câncer na infância: análise comparativa da incidência, mortalidade e sobrevida em Goiânia (Brasil) e outros países. *Cadernos de Saúde Pública*, 18(1), 33–44. Recuperado de <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2002000100004>.

Cagnin, E. R., Liston, N. M., & Dupas, G. (2004). Representação social da criança sobre o câncer. *Revista Escola de Enfermagem USP*, 38(1), 51-60. Recuperado de <http://www.ee.usp.br/reeusp/upload/pdf/93.pdf>.

Carvalho, C. (2008). A necessária atenção à família do paciente. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 54(1), 97-102. Recuperado de http://www1.inca.gov.br/rbc/n_54/v01/pdf/revisao_7_pag_97a102.pdf.

Cavicchioli, A. C. (2005). *Cancêr infantil: As vivências dos irmãos saudáveis* - Dissertação de Mestrado, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Recuperado de <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22133/tde-16052005-091208/en.php>.

Cely-Aranda, J.C., Aristizábal, C. P., & Capafons, A. (2013). Psicooncologia pediátrica. *Revista Diversitas – Perspectivas en Psicología*, 9(2), 289-304. Recuperado de <https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>.

Clarke, J. N., & Fletcher, P. (2003). Communication issues faced by parents who have a child diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing: Official Journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 20(4), 175–191. Recuperado de <https://doi.org/10.1177/1043454203254040>.

Clarke, S., Davies, H., Jenney, M., Glaser, A., & Eiser, C. (2005). Parental Communication and Children's Behaviour Following. *Psycho-oncology*, 14, 274–281. Recuperado de Doi: 10.1002/pon.843.

Costa, J., & Lima, R. (2002). Crianças/adolescentes em quimioterapia ambulatorial: Implicações para a enfermagem. *Revista Latino-America de Enfermagem*, 10(3), 321–333. Recuperado de <https://doi.org/10.1590/S0104-11692002000300007>.

Coulter, A. (1998). Evidence based patient information: Is important, so there needs to be a national strategy to ensure it. *BMJ: British Medical Journal*, 317(7153), 225–226. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1113581/>.

Davis, T., Williams, M., Marin, E., Parker R., & Glass, J. (2002). Health literacy and cancer communication. *A Cancer Journal for Clinicians*, 52(3), 134-149. Recuperado de <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.3322/canjclin.52.3.134/full>.

Deslandes, S. F. (2004). Análise do discurso oficial sobre a humanização da assistência hospitalar. *Ciências e Saúde Coletiva*, 9(1), 7-14. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/csc/v9n1/19819.pdf>.

Eden, O., Black, I., MacKinlay, G., & Emery, A. (1994). Communication with parents of children with cancer. *Palliative Medicine*, 8(2), 105-114. Recuperado de <https://doi.org/10.1177/026921639400800203>.

Eiser, C., & Havermans, T., (1992). Mothers' and fathers' coping with chronic childhood disease. *Psychological Health*, 7, 249-257. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/247533121_Mothers'_And_Fathers'_Coping_With_Chronic_Childhood_Disease.

Ferrazza, A., Muniz, R. M., Pinto, B. K., Viegas, A. C., & Matos, M. R. (2016). A sobrevivência ao câncer na perspectiva da família. *Revista de Enfermagem UFPE*, 10(3), 1022-1028. Recuperado de <https://doi.org/10.5205/reuol.8702-76273-4-SM.100320161>.

Flury, M., Caflisch, U., Ullmann-Bremi, A., & Spichiger, E. (2011). Experiences of parents with caring for their child after a cancer diagnosis. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(3), 143-153. Recuperado de <https://doi.org/10.1177/1043454210378015>.

Garcia-Schinzari, N. R., Pfeifer, L. I., Sposito, A. M. P., Santos, J. L. F., Nascimento, L. C., & Panúncio-Pinto, M. P. (2014). Caixas de histórias como estratégia auxiliar do enfrentamento da hospitalização de crianças e adolescentes com câncer. *Cadernos de Terapia Ocupacional UFSCar*, 22(3), 569-577. Recuperado de <https://doi.org/10.4322/cto.2014.079>

Gilbert, J. K. (2001). Towards a unified model of education and entertainment in science na technology centres. In S. M. Stocklmayer, M. M. Gore, & C. Bryant (Eds.), *Science Communication in Theory and Practice* (pp. 123-143). Recuperado de https://books.google.pt/books?hl=pt-PT&lr=&id=Qak8G4-VG5gC&oi=fnd&pg=PR7&dq=Stocklmayer&ots=DyPrPAwMSO&sig=Pcyo8RVqjQTyhXmn4JQW5iT HYY&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false.

Gilbert, J. K., & Afonso, A. S. (2015). Lifelong learning: approaches to increasing the understanding of Chemistry by everybody. In J. García-Martínez, & E. Serrano-Terregrosa (Orgs.). *Chemistry Education: Best Practices, Opportunities and Trends* (pp.123-148). Recuperado de https://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/40780474/Chemistry_Education____Javier_Garcia-Martinez__Elena_Serrano-Torregros_.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAIWOWYYGZ2Y53UL3A&Expires=1509149424&Signature=qsymerNlJr6v6YIF7CrYFdA7pwo%3D&response-content-disposition=inline%3B%20filename%3DChemistry_Education.pdf#page=163.

Goldbeck, L., (2001). Parental coping with the diagnosis of childhood cancer: Gender effects, dissimilarity within couples, and quality of life. *Psycho-Oncology*, 10(1), 325–335. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/11880313_Parental_Coping_with_the_Diagnosis_of_Childhood_Cancer_Gender_Effects_Dissimilarity_within_Couples_and_Quality_of_Life.

Gómez-Sancho, M. (2007). Los niños y la muerte. In M. Gómez Sancho. *La pérdida de un ser querido: El duelo y el luto* (pp. 289-343). Recuperado de https://books.google.pt/books?id=i4nL0FLPUZoC&printsec=frontcover&hl=pt-PT&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false.

Grant, C. H., & Traesel, E. S. (2010). Vivências de cuidadores de crianças e adolescentes com câncer: Uma reflexão sobre o apoio oncológico. *Ciências da Saúde*, 11(1), 89–108. Recuperado de <https://periodicos.unifra.br/index.php/disciplinarumS/article/view/969>

Grimes, D. (2013). *Six stubborn myths about cancer*. Recuperado de <http://www.theguardian.com/science/2013/aug/30/six-stubborn-myths-cancer>.

Han, H. R. (2003). Korean mothers' psychosocial adjustment to their children's cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 44(5), 499–506. Recuperado de <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1046/j.0309-2402.2003.02833.x/full>

Hodgkinson, R., & Lester, H. (2002). Stresses and coping strategies of mothers living with a child with cystic fibrosis: Implications for nursing professionals. *Journal of Advanced Nursing*, 39(4), 377–383. Recuperado de <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2002.02299.x>.

Izraeli, S., & Rechavi, G. (2012). Cancer in Children: an Overview. In S. Kreitler, M. Ben-Arush, & A. Martin (Eds.), *Pediatric Psycho-oncology: Psychosocial Aspects and Clinical Interventions* (pp. 15-19). Recuperado de

https://books.google.pt/books?id=1v32StHcHbEC&printsec=frontcover&hl=pt-PT&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false.

Kaphingst, K., Kreuter, M., Leme, C., Thompson, T., Cheng, M., Jacobsen, H., Sterling, R., Oguntimein, J., Filler, C., Culbert, A., Rooney, M. & Lapka, C. (2012). Health Literacy INDEX: Development, Reliability, and Validity of a New Tool for Evaluating the Health Literacy Demands of Health Information Materials. *Journal of Health Communications*, 17, 203-221. Recuperado de <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/10810730.2012.712612?scroll=top&needAccess=true>.

Kars, M. C., Duijnste, M. S. H., Pool, A., Delden, J. J. M. V., Grypdonck, M. H. F. (2008). Being there: parenting the child with acute lymphoblastic leukaemia. *Journal Clinic Nursing*, 17, 1553-1562. Recuperado de <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2702.2007.02235.x/abstract>.

Kästel, A., Enskär, K., & Björk, O. (2011). Parents' views on information in childhood cancer care. *European Journal of Oncology Nursing*, 15(4), 290-295. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2010.10.007>.

Kazak, A. E., Brier, M., Alderfer, M. A., Reilly, A., Parker, S. F., Rogerwick, S., Ditaranto, S., & Barakat, L. P. (2012). Screening for psychosocial risk in pediatric cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, 59(5), 822-827. Doi: 10.1002/pbc.24166.

Kazak, A. E., Simms, S., & Rourke, M. T. (2002). Family Systems Practice in Pediatric Psychology. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(2), 133-143. Recuperado de <https://doi.org/10.1093/jpepsy/27.2.133>.

Kelly, K. P., & Porock, D. (2005). A Survey of Pediatric Oncology Nurses' Perceptions of Parent Educational Needs. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(1), 58-66. <https://doi.org/10.1177/1043454204272537>.

Klassen, A., Raina, P., Reineking, S., Dix, D., Pritchard, S., & O'Donnell, M. (2007). Developing a literature base to understand the caregiving experience of parents of children with cancer: a systematic review of factors related to parental health and well-being. *Support Care Cancer*, 15, 807-18. Recuperado de <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00520-007-0243-x>.

Korsvold, L., Mellblom, A. V., Finset, A., Ruud, E., & Lie, H. C. (2017). A content analysis of emotional concerns expressed at the time of receiving a cancer diagnosis: An observational study of consultations with adolescent and young adult patients and their family members. *European Journal of Oncology Nursing*, 26, 1–8. Recuperado de <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2016.10.005>.

Kreps, G. L. (2003). Opportunities for health communication scholarship to shape public health policy and practice: examples from the National Cancer Institute. In *Handbook of health communication*, T. L. Thompson, A. M. Dorsey, K. I. Miller, & R. Parrott. (pp. 609-624). Recuperado de https://books.google.pt/books/about/Handbook_of_Health_Communication.html?id=ygcDB4CcP8IC&redir_esc=y.

Kristeller, J. (2007). Mindfulness Meditation. In P. M., Lehrer, R. L. Woolfolk, W. E. Sime (Eds.), *Principles and Practice of Stress Management* (3rd ed.), (pp. 393-428). Recuperado de https://books.google.pt/books?hl=pt-PT&lr=&id=T-hUvwUNjvUC&oi=fnd&pg=PA3&dq=stress+management&ots=RjZh_z2IPN&sig=fNGQ2iY82q2ZgXqLC6Fzeo7uU7o&redir_esc=y#v=onepage&q=breath&f=false.

Kübler-Ross, E. (1969). *On Death and Dying*. ISBN 0-415-04015-9

Kübler-Ross, E. (2009). *On Death and Dying: What the Dying Have to Teach Doctors, Nurses, Clergy and Their Own Families*. Recuperado de https://books.google.pt/books?id=ar2lqlxsHeQC&hl=pt-PT&source=gbs_navlinks_s.

Kuo, C., & Kent, P. (2017). The Forgotten Children. In K. Wonders & B. Stout (Eds.), *Pediatric Cancer Survivors* (pp. 45–63). Rijeka: InTech. <https://doi.org/10.5772/711>.

Last, B., Grootenhijs, M. (1998). Emotions, coping and the need for support in families of children with cancer: a psychosocial model. *Patient Education and Counseling*, 33(2), 169–179. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/13552457_Emotions_coping_and_the_need_for_support_in_families_of_children_with_cancer_A_model_for_psychosocial_care.

Leinhardt, G., Zaslavsky, O., & Stein, M. K. (1990). Functions, Graphs, and Graphing: Tasks, Learning, and Teaching. *Review of Educational Research*, 60(1), 1-64. Recuperado de <http://library.hku.hk/record=b2015576>.

Linares, P. (2016). *Enfermería Pediátrica y Cuidados Centrados en la Familia* - Tese de Doutoramento, Universitat Internacional de Catalunya. Recuperado de <http://text-mx.123dok.com/document/9ynpm2jz-enfermeria-pediatrica-y-cuidados-centrados-en-la-familia.html>.

Little, J. (1999). *Epidemiology of Childhood Cancer: IARC Scientific Publications No. 149*. Recuperado de <http://publications.iarc.fr/Book-And-Report-Series/larc-Scientific-Publications/Epidemiology-Of-Childhood-Cancer-1999>.

Mamede, A. (2017). *Os cancros mais incidentes na infância*. Recuperado de <http://stopcancerportugal.com/2017/01/27/cancros-na-infancia/>

Maxwell, N. (1998). *The Comprehensibility of the Universe: A New Conception of Science*. Recuperado de https://books.google.pt/books?id=OAwMzyrKllwC&printsec=front_cover&redir_esc=y

McGrath, P., Kail-Buckley, S., & Philips, E., (2007). Learning a new language: informational issues for parents of children treated for acute lymphoblastic leukaemia. *Austral-Asian Journal of Cancer*, 6, 205-212. Recuperado de <https://www.scopus.com/record/display.uri?eid=2-s2.0-79953322938&origin=inward&txGid=3f43846f3a8b3eece544c74c52db1753>.

Melo, M., Barros, E., Campello, M., Ferreira, L., Rocha, L., Silva, C., & Santos, N. (2012). O funcionamento familiar do paciente com câncer. *Psicologia Em Revista*, 18(1), 73-89. <https://doi.org/10.5752/P.1678-9563.2012v18n1p73>.

Moreira, M. F., Nóbrega, M. M. L., & Silva, M. I. T. (2003). Comunicação Escrita: Contribuição para a Elaboração de Material Educativo em Saúde. *Revista Brasileira em Enfermagem*, 56 (2), 184-188. Recuperado de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672003000200015.

Moreira, P., & Angelo, M. (2008). Tornar-se mãe de crianças com câncer: construindo a parentalidade. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 16(3), 355-361. Recuperado de http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n3/pt_04.pdf

Nascimento, L. C., Rocha, S. M. M., Hayes, V. H., & Lima, R. A. G. (2005). Crianças com câncer e suas famílias. *Revista Da Escola de Enfermagem Da USP*, 39(4), 469-474. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342005000400014>.

Nóia, T. C., Sant'Ana, R. S. E., Santos, A. D. S., Oliveira, S. C., Veras, S. M. C. B., & Lopes-Júnior, L. C. (2015). Coping with the diagnosis and hospitalization of a child with childhood cancer. *Investigacion y Educacion en Enfermeria*, 33(3), 465-472. <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v33n3a10>.

Norberg, L. A. (2004). *Stress and coping in parents of children with cancer* – Tese de Doutorado, Estocolmo: Carolinska Medico Chirurgiska Institutet. Recuperado de <https://openarchive.ki.se/xmlui/handle/10616/38601>.

Ortiz, M. C. A., & Lima, R. A. G. (2007). Experiências de familiares de crianças e adolescentes, após término do tratamento contra câncer: Subsídios para o cuidado de enfermagem. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 15(3), 411-417. Recuperado de http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n3/pt_v15n3a08.pdf.

Patenaude, A. F., & Kupst, M. J. (2005). Psychosocial functioning in pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(1), 9-27. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsi012>.

Patistea, E. (2005). Description and adequacy of parental coping behaviours in childhood leukaemia. *International Journal of Nursing Studies*, 42(3), 283-296. Recuperado de <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2004.06.010>.

Perdicaris, A. (2006). *Além do bisturi: novas fronteiras na comunicação médica*. Recuperado de https://books.google.pt/books/about/Al%C3%A9m_do_bistur%C3%AD.html?id=IVlxPgAACAAJ&redir_esc=y.

Pimenta, R. J. V. (2013). *Cuidados Paliativos em Oncologia Pediátrica: necessidades, preocupações e dificuldades dos pais e crianças/adolescentes na ótica dos profissionais* - Dissertação de Mestrado, Universidade do Minho. Retirado de: <http://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/14018>.

Prchal, A., & Landolt, M. A. (2009). Psychological interventions with siblings of pediatric cancer patients: a systematic review. *Journal Psycho-Oncology*, 18, 1241-1251. https://www.researchgate.net/publication/24312910_Psychological_interventions_with_siblings_of_pediatric_cancer_patients_A_systematic_review.

Prchal, A., Graf, A., Bergstraesser, E., & Landolt, M. A. (2012) A two-session psychological intervention for siblings of pediatric cancer patients: a randomized controlled pilot trial. *Child Adolesc Psychiatr Ment Health*, 6(3), 1-9. doi:10.1186/1753-2000-6-3.

Quintana, A. M., Wottrich, S. H., Camargo, V. P., & Cherer, E., Q. (2013). Childhood cancer: Meanings attributed to the disease by parent caregivers. *Paideia*, 23(55), 253–261. <https://doi.org/10.1590/1982-43272355201313>

Registo Oncológico Nacional (2016). *Registo Oncológico Nacional 2010*. Recuperado de http://www.roreno.com.pt/images/stories/pdfs/ro_nacional_2010.pdf.

Ringnér, A., Karlsson, S., & Graneheim, U. H. (2015). A person-centred intervention for providing information to parents of children with cancer. Experiences and effects. *European Journal of Oncology Nursing*, 19(3), 318–324. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.10.012>.

Riper, M. (2007). Families of Children with Down Syndrome: Responding to “A Change in Plans” with Resilience. *Journal of Pediatric Nursing*, 22(2), 116-128. Recuperado de [http://www.pediatricnursing.org/article/S0882-5963\(06\)00324-1/pdf](http://www.pediatricnursing.org/article/S0882-5963(06)00324-1/pdf).

Robinson, K. E., Gerhardt, C. A., Vannatta, K., & Noll, R. B. (2007). Parent and family factors associated with child adjustment to pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(4), 400–410. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/6712510_Parent_and_Family_Factors_Associated_with_Child_Adjustment_to_Pediatric_Cancer.

Robledo, T. (2004). Folleto educativo y cartel sensibilizador. /n F. Marqués, S. Sáez, & R. Guayta (Eds.), *Métodos y medios en promoción y educación para la salud* (pp. 153-170). Recuperado de <https://books.google.pt/books?id=R3e850qjWA0C&pg=PA391&lpg=PA391&dq=Bernier+MJ.+Establishing+the+psychometric+properties+of+a+scale+for+evaluating+quality+in+printed+education+materials.+Patient+Education+and+Counseling&source=bl&ots=MScj3ShTk0&sig=FkSvquo-7yq-6Hiq3nEiaPEAwY4&hl=pt-PT&sa=X&ved=0ahUKEwikoJTlGfXWAhVDtBoKHRKMAQcQ6AEIUDAH#v=snippet&q=folleto&f=false>.

Rodriguez, E. M., Dunn, M. J., Zuckerman, T., Vannatta, K., Gerhardt, C. A., & Compas, B. E. (2012). Cancer-related sources of stress for children with cancer and their parents. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(2), 185–197. Recuperado de <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsr054>.

Rosenberg, A. R., Wolfe, J., Bradford, M. C., Shaffer, M. L., Yi-Frazier, J. P., Curtis, J. R., Syrjala, K. L., & Baker, K. S. (2014). Resilience and psychosocial outcomes in parents of children with cancer. *Pediatric Blood Cancer*, 61, 552-557. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4066960/>.

Sawyer, S. M., Drew, S., Yeo, M. S., & Britto, M. T. (2007). Adolescents with a chronic condition: challenges living, challenges treating. *Series*, 369(5), 1481-1489. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(07\)60370-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)60370-5).

Schweitzer, R., Griffiths, M., & Yates, P., (2012). Parental experience of childhood cancer using interpretative phenomenological analysis. *Psychological Health*, 27, 704-720. Recuperado de <https://www.scopus.com/record/display.uri?eid=2-s2.0-84860752913&origin=inward&txGid=1aff46ddc3ab2115fa20649939b9062c>

Serrano, M. M. (2008). *Cómo elaborar folletos de salud destinados a los pacientes*. Recuperado de http://www.esteve.org/aw/Home/Secciones_Web/Publicacions/Cuadernos/~bux/folletos.

Serviço Nacional de Saúde. (2017). *Cancro em Portugal*. Recuperado de <https://www.sns.gov.pt/noticias/2017/04/04/cancro-em-portugal/>.

Shapiro, J., Perez, M., & Warden, M. J. (1998). The importance of family functioning to caregiver adaptation in mothers of child cancer patients: testing a social ecological model. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 15(1), 47-54. Recuperado de <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=jlh&AN=107255794&site=ehost-live>.

Sihota, S., & Lennard, L. (2004). *Heath Literacy: being able to make the most of health*. Recuperado de <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.618.6960&rep=rep1&type=pdf>.

Silva, F. A. C., Andrade, P. R., Barbosa, T. R., Hoffmann, M. V., & Macedo, C. R. (2009). Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares. *Revista de Enfermagem*, 13(2), 334-341. Recuperado de http://www.eean.ufrrj.br/revista_enf/20092/artigo%2012.pdf.

Silva-Rodrigues, F. M., Pan, R., Sposito, A. M. P., Alvarenga, W. A., & Nascimento, L. C. (2016). Childhood cancer: Impact on parents' marital dynamics. *European Journal of Oncology Nursing*, 23, 34-42. Recuperado de <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2016.03.002>.

Simões, M. S. (2016). *O Cancro*. Recuperado de https://books.google.pt/books?id=htkkDAAAQBAJ&printsec=frontcover&dq=sobrinho+sim%C3%B5es+cancro&hl=en&sa=X&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false.

Sjölund, B. H. (2005). Acupuncture or acupuncture?. *International Association for the Study of Pain*, 114, 311–312. Doi: 10.1016/j.pain.2004.12.026.

Steffen, B., & Castoldi, L. (2006). Sobrevivendo à tempestade: A influência do tratamento oncológico de um filho na dinâmica conjugal. *Psicologia Ciência e Profissão*, 26(3), 406–425. Recuperado de <https://doi.org/10.1590/S1414-98932006000300006>.

Syse, A., Larsen, I. K., Tretli, S., (2011). Does cancer in a child affect parents' employment and earnings? A population-based study. *Cancer Epidemiol*, 35(3), 298-305. Recuperado de <https://doi.org/10.1016/j.canep.2010.08.002>.

Syse, A., Loge, J. H., & Lyngstad, T. H., (2010). Does childhood cancer affect parental divorce rates? A population-based study. *Journal of Clinical Oncology*, 28(5), 872-877. Recuperado de <http://ascopubs.org/doi/pdf/10.1200/JCO.2009.24.0556>.

Tarr, J., & Pickler, R. H. (1999). Becoming a cancer patient: A study of families of children with acute lymphocytic leukemia. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 16(1), 44-50. doi:10.1177/104345429901600106.

Tasker, S. L., & Stonebridge, G. G. S. (2016). Siblings, You Matter: Exploring the Needs of Adolescent Siblings of Children and Youth With Cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(6), 712–722. Recuperado de <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.06.005>.

Thompson, K., Dyson, G., Holland, L., & Joubert, L. (2013). An Exploratory Study of Oncology Specialists' Understanding of the Preferences of Young People Living With Cancer. *Social Work in Health Care*, 52, 166–190. Recuperado de <https://doi.org/10.1080/00981389.2012.737898>.

Thorne, S. E. (1993). *Negotiating Health Care: The Social Context of Chronic Illness*. Recuperado de https://books.google.pt/books?id=Xno5DQAAQBAJ&printsec=frontcover&hl=pt-PT&source=gbs_ViewAPI&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false.

Toledo, M. O., & Ballarin, M. L. G. S. (2013). O cotidiano de cuidadores informais de pacientes em tratamento quimioterápico. *Cadernos de Terapia Ocupacional Da UFSCar*, 21(1), 75–81. Recuperado de <https://doi.org/10.4322/cto.2013.011>.

Vance, Y., & Eiser, C. (2004). Caring for a child with cancer - a systematic review. *Pediatric Blood & Cancer*, 42, 249-253. Recuperado de <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/pbc.10440/abstract>.

Vernon, L., Eyles, D., Hulbert, C., Bretherton, L., & McCarthy, M. C. (2016) Infancy and pediatric cancer: an exploratory study of parent psychological distress. *Psycho-oncology*, 26(3), 361–368. doi: 10.1002/pon.4141.

Virtanen, H. (2015). *Nursing Students' Learning About an Empowering Discourse*. Recuperado de <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-29-6315-7>.

Ward, E., Desantis, C., Robbins, A., Kohler, B., & Jemal, A. (2014). Childhood and Adolescent Cancer Statistics. *A Cancer Journal for Clinicians*, 64(2), 83–103. <https://doi.org/10.3322/caac.21219>.

Williams, M., Baker, D., Parker, R., & Nurss, J. (1998). Relationship of Functional Health Literacy to Patients' Knowledge of Their Chronic Disease: A Study of Patients With Hypertension and Diabetes. *Arch Intern Med.*, 158(2), 166-172. Doi:10.1001/archinte.158.2.166.

World Health Organization. (2017). *Cancer: Fact Sheet*. Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/>.

Anexos

VII.ANEXOS

ANEXO I

GUIÃO DO FOCUS GROUP

O presente estudo surge enquadrado numa parceria entre a Acreditar e o Instituto de Educação da Universidade do Minho. Este integra a componente empírica da dissertação de mestrado da autoria da Dra. Daniela Mano, aluna do mestrado em Estudos da Criança, especialização em Intervenção Psicossocial em Crianças, Jovens e Famílias a qual se encontra sob a supervisão científica da Doutora Ana Sofia Afonso e da Doutora Susana Caires. O objetivo é proceder à análise crítica das publicações da Acreditar “Um Livro para Pais” e “Quando o nosso filho tem cancro” com o fim último de proceder à publicação de um manual único e “melhorado”. Nesse sentido, o presente estudo envolve a participação de profissionais de oncologia pediátrica, de alguns colaboradores da Acreditar e dos próprios pais.

No presente encontro, pretende-se que - depois de cada um dos participantes ter tido a oportunidade de analisar individualmente alguns aspetos específicos dos dois manuais – se cruzem agora os seus olhares e se pensem em soluções que permitam a construção de uma versão revista e melhorada destes dois manuais numa só publicação.

Serão, então, lançadas várias questões ao grupo, a grande parte das quais baseadas na grelha de avaliação que cada participante teve a oportunidade de preencher individualmente. De modo a facilitar a recolha das vossas opiniões, perguntamos se autorizam a gravação áudio desta sessão. Para tal será necessário que, antes de mais, preencham o Consentimento Informado.

TÓPICOS A EXPLORAR

I. Conteúdos do manual:

1. Tal como tiveram a oportunidade de constatar, a informação contida em ambos os manuais versa várias temáticas. Na vossa opinião essas temáticas são relevantes/adequadas às necessidades dos pais?

- 1.1. Retirariam alguma destas temáticas? Quais?

1.2. Acham que seria relevante acrescentar outro tipo de conteúdos/informação que não consta nestes manuais? Que relevância lhes atribuem?/O quão importantes vos parecem ser para os pais?

2. Quanto ao nível de aprofundamento dos conteúdos destes manuais, pareceu-vos adequado?

2.1. Se não, que tema(s) identificaram como desnecessariamente ou excessivamente aprofundados?

2.2. E o oposto? Será que entre os temas abordados existiu um ou outro que julguem que estão abordados de forma superficial/não está(ão) devidamente aprofundado(s)? Qual(is)?

II. Linguagem utilizada:

1. Na vossa opinião, a linguagem utilizada no manual “um livro para os pais” é clara? se não, porquê? poderiam, por favor, dar alguns exemplos de passagens em que essa falta de clareza é mais evidente?

(explorar estas mesmas questões relativamente ao manual “Quando o nosso filho tem cancro”)

2. Relativamente aos conteúdos médicos, consideram que a linguagem é demasiado técnica ou é fácil de compreender? Se demasiado técnica, por favor, deem a indicação de algumas partes do manual “Um Livro para os Pais” onde as dificuldades de compreensão são maiores

3. Da experiencia enquanto técnicos, como é que julgam que estas questões mais “médicas” devem ser explicadas? Que dificuldades são antecipadas na compreensão desta informação? Pode dar exemplos?

4. O que pensam, à medida que leem o manual “Um Livro para os Pais”, sobre o “tom” da linguagem utilizada? parece-vos adequado? sim/não? Porquê?

3.1. Se sim, como o caracterizaria? (e.g. neutro, acolhedor, convidativo...)

3.2. Se não? Como o caracterizaria? (e.g. distante, demasiado informal, “lamechas” ou alarmista?)

3.3. Que aspetos da linguagem julgam que seria relevante alterar?

III. Grafismo dos manuais:

1. O que acham do grafismo do manual “Um Livro para os Pais”? Por exemplo, quando o folheiam consideram-no apelativo/convidativo/dá vontade de explorar? Ou, pelo contrário, consideram-no desinteressante? (e.g. colorido/cinzentão).

(ver o que é explorado no guião individual em relação a estes aspetos e pedir que partilhem as suas respostas)

2. Se tivessem que alterar alguns aspetos do grafismo deste manual (cor, imagens...ver conteúdos das grelhas que levaram para casa) quais julgam que seria relevante alterar?
3. Relativamente à distribuição/organização do texto, o que pensam que poderá facilitar a leitura: Texto compacto, blocos de texto, por tópicos, do tipo pergunta/resposta, outros? OU a conjugação das diferentes alternativas, diversificando os formatos?
4. Quanto às imagens, o que lhes parece mais eficaz: fotografias ou ilustrações?
5. Quanto aos conteúdos destas ilustrações/imagens: Parecem-vos adequados?
6. Na vossa opinião, e pensando que o novo manual agrega os conteúdos dos dois livros, parece-vos mais vantajoso integrar esta informação ou separá-la por capítulos?
7. Relativamente a outros potenciais conteúdos a introduzir neste novo manual, em que medida seria vantajoso incluir a desconstrução de mitos? Que mitos vos parece prioritário explorar?
8. Em que medida julgam que o recurso à ciência poderá ser útil na desconstrução destes mitos? Por exemplo, alguns cuidados básicos ao doente oncológico têm por base princípios científicos (por ex.: o uso de lixívia para limpar os quartos de banho ou a razão para apenas se comerem frutas com casca dura). Valerá a pena fundamentar, com base na ciência estes cuidados? Se sim, que vantagens poderá ter?

10. O que pensam sobre a possibilidade de integrar, no novo manual, *sítes* de outras fontes de informação? Por exemplo o Portal de Informação Português sobre Oncologia Pediátrica, da FROC, o Espaço Saber +...
11. Na vossa opinião, os conselhos práticos e testemunhos que constam nos dois manuais anteriores são de manter no novo manual?

IV. Usabilidade:

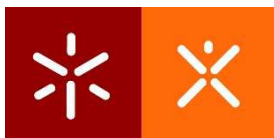
1. Em relação ao formato dos dois manuais: na vossa opinião o tamanho a5 é adequado? O que acham de manter este tamanho para o novo manual?
2. Relativamente ao peso e volume, tendo em conta que os dois manuais serão fundidos num só, quantas páginas consideram razoáveis para um manual único?
3. O que acham de, no novo manual, se criarem separadores para diferenciar os vários temas abordados? Acham que contribuiriam para facilitar a consulta e manuseamento do livro?
4. Quanto ao suporte do novo manual - digital ou papel -; qual o que vos parece ser o mais indicado para a comunidade em geral? Porquê?

OUTROS ASPETOS/COMENTÁRIOS A ACRESCENTAR

Gostariam de acrescentar mais algum comentário em relação aos aspetos que foram explorados ou a outros que não chegaram a ser contemplados nesta sessão?

MUITO OBRIGADA PELA COLABORAÇÃO!

ANEXO II



Instituto de Educação
Universidade do Minho

CONSENTIMENTO INFORMADO

O presente estudo tem como objetivo proceder à revisão das publicações da Acreditar destinadas a pais, designadamente os manuais: “Um Livro para Pais” e “Quando o nosso filho tem cancro” no sentido da sua melhoria. O estudo tem como principal autora a Dra. Daniela Mano (aluna do 2º ano do Mestrado em Estudos da Criança, na especialização em Intervenção Psicossocial junto de Crianças, Jovens e Famílias) e encontra-se sob a supervisão científica da Doutora Susana Caires e da Doutora Ana Sofia Afonso, do Instituto de Educação da Universidade do Minho.

A sua participação neste estudo é voluntária e todos os dados são confidenciais. Ao longo da recolha de dados, todos os cuidados serão tidos no sentido de respeitar a segurança, bem-estar e dignidade dos participantes.

Eu, _____, mediante salvaguarda da confidencialidade dos dados, autorizo a gravação áudio e a análise dos dados recolhidos através do questionário e do grupo focal dinamizado pelo grupo de investigação responsável pelo estudo.

Data: ____ / ____ / 2017

Assinatura: _____